RAUN K.
KAUFMAN

să învingem autismul

Metoda revoluționară
care a ajutat familii
din întreaga lume

CITEȘTE SĂNĂTOS

RAUN K.
KAUFMAN
să
învingem
autismul
Metoda revoluționară
care a ajutat familii
din întreaga lume
CITEȘTE
sănătos

Raun K. Kaufman

Să învingem autismul

Metoda revoluționară care a ajutat familii din întreaga lume

Traducere din engleză de

Ancuța Ianc

Lifestyle Publishing

2016

COLECȚIE COORDONATĂ DE:

Constantin Dumitru

Autism Breakthrough The Groundbreaking Method That Has Helped Families All Over the World Raun K. Kaufman

Text Copyright © 2014 by Raun K. Kaufman and The Option Institute and Fellowship Această ediție s-a publicat prin acord cu St. Martin ’s Press, LLC

Copyright © Lifestyle Publishing, 2016

pentru prezenta ediție

Lifestyle Publishing face parte din Grupul Editorial Trei

O.P. 16, Ghișeul 1, C.P. 27-0490, București Tel.: +4 021 300 60 90, Fax: +4 0732 25 20 20

e-mail: comenzi@edituratrei.ro www.lifestylepublishing.ro

Editori: Silviu Dragomir, Vasile Dem. Zamfirescu, Magdalena Mărculescu Director: Crina Drăghici

Redactor: Raluca Hurduc

Design: Alexe Popescu

Director producție: Cristian Claudiu Coban DTP: Mirela Voicu

Corectori: Maria Mușuroiu, Elena Bițu

ISBN ePUB: 978-606-789-061-7

ISBN PDF: 978-606-789-062-4

ISBN Print: 978-606-789-019-8

Această carte în format digital (e-book) este protejată prin copyright și este destinată exclusiv utilizării ei în scop privat pe dispozitivul de citire pe care a fost descărcată. Orice altă utilizare, incluzând împrumutul sau schimbul, reproducerea integrală sau parțială, multiplicarea, închirierea, punerea la

dispoziția publică, inclusiv prin internet sau prin rețele de calculatoare, stocarea permanentă sau temporară pe dispozitive sau sisteme cu posibilitatea recuperării informației, altele decât cele pe care a fost descărcată, revânzarea sau comercializarea sub orice formă, precum și alte fapte similare săvârșite fără permisiunea scrisă a deținătorului copyrightului reprezintă o încălcare a legislației cu privire la protecția proprietății intelectuale și se pedepsește penal și/sau civil în conformitate cu legile în vigoare.

Lectura digitală protejează mediul

Versiune digitală realizată de elefant.ro

Părinților mei minunați.

Ați crezut în mine când nimeni altcineva nu a crezut.

M-ați ajutat când nimeni nu m-a putut ajuta.

Ați fost lângă mine când nimeni altcineva nu mi-a stat alături.

De o mie de ori „Mulțumesc“, și tot nu e de ajuns.

Minunatului personal al Centrului American pentru Tratamentul Autismului Colegii mei, partenerii mei, prietenii mei dragi.

Ați oferit atât de multă iubire și grijă atât de multor familii.

Pentru mine a fost o bucurie și un privilegiu să pășesc pe această cale alături de voi.

Tuturor părinților care au copii cu nevoi speciale Nutriți pentru copiii voștri o iubire atât de profundă și de intensă, că nu poate fi egalată de nimic în lume.

Sper că la finalul acestei cărți veți vedea că sunteți cel mai bun lucru care li s-a întâmplat copiilor voștri.

Tuturor copiilor speciali care încă așteaptă ca oamenii din jurul lor să vadă și să aprecieze cât de speciali sunt.

Sunteți perfecți exact așa cum sunteți.

Și nu există nimic ce nu puteți să faceți.

Unu

Recuperarea mea din autism și mitul falsei speranțe

Îți iubești copilul mai mult decât orice altceva pe lume.

În prima parte a vieții copilului tău, cu mult timp înainte de a se stabili orice diagnostic, cu siguranță au existat sute de speranțe, vise și planuri, pe care le-ai făcut pentru copilul tău. Poate unele erau atât de simple, precum să-ți îmbrățișezi copilul sau să vă jucați de-a v-ați ascunselea. Poate altele erau pe termen mai lung, precum absolvirea facultății sau ziua în care se va căsători.

Dar apoi copilul tău a fost diagnosticat cu o tulburare din spectrul autist.

Poate ai simțit că dintr-odată copilului tău i s-au închis nenumărate uși, pentru că acest diagnostic este adesea însoțit de o listă lungă de previziuni sumbre.

Copilul tău nu va vorbi niciodată.

Copilul tău nu va avea niciodată prieteni.

Copilul tău nu te va ține niciodată de mână.

Copilul tău nu va avea niciodată un loc de muncă și nu se va căsători.

Poate chiar: copilul tău nu te va iubi niciodată.

Poate ți s-a spus să renunți la multe dintre speranțele și visele pe care le aveai și să devii „realist“, în fața diagnosticului copilului tău. Cu siguranță sunt foarte mulți părinți care au auzit sentința: „Autismul este o boală care durează întreaga viață“.

Nimeni n-ar putea să te condamne pentru că te-ai simțit răpus de durere, speriat sau chiar furios. Tocmai ți s-au spus toate lucrurile pe care copilul tău nu le va face niciodată — ca și cum totul ar fi fost deja decis. Dar înainte de a citi mai departe, este extrem de important să înțelegi următorul lucru: nu trebuie să accepți limitările care i s-au atribuit copilului tău.

Copilul tău are capacitatea de a învăța și de a comunica, de a simți fericirea adevărată și de a crea relații calde, satisfăcătoare și pline de iubire. Fiul sau fiica ta pot să învețe să se bucure de afecțiune, să se joace jocuri, să râdă la prostioare. El poate învăța să savureze experiența de a fi ținut în brațe de tine. Acel moment, când copilul tău se uită spontan în ochii tăi cu o bucurie pură și un sentiment de conectare — este ceva ce poți avea, nu doar pentru o fracțiune de secundă, ci pe termen lung. Ți-ai imaginat vreodată copilul jucându-se baseball, însoțindu-te la o plimbare cu bicicleta, schiind împreună cu tine, jucându-se cu alți copii în parc sau făcând ceva în viitor, de exemplu, să meargă la facultate? Aceste lucruri sunt posibile. Copiii care suferă de tulburări din spectrul autist sunt capabili de schimbări majore, inclusiv de recuperare.

Dar cine sunt eu ca să-ți spun astfel de lucruri? Sunt o persoană care a trecut prin asta — nu unde ești tu, ci unde e copilul tău.

Am fost autist.

Știu, știu. E cam greu de digerat. Nu e ceva obișnuit să citești în aceeași propoziție cuvintele „am fost“ și „autist“. Asta este cu adevărat o situație nefericită, care indică pesimismul intens și lipsa cumplită de speranță cu care este privit autismul de către persoanele care pun diagnosticul. Știi ce șanse de vindecare mi-au dat specialiștii care m-au evaluat?

Zero la sută.

Exact: 0%.

Iată ce s-a întâmplat.

Povestea mea

Când eram copil, părinții mei (autorii și profesorii Barry Neil Kaufman și Samahria Lyte Kaufman) au observat că mă dezvoltam diferit față de cele două surori mai mari ale mele. Plângeam întruna și nu puteam fi oprit. Când eram luat în brațe, îmi lăsam brațele să cadă moi pe lângă mine.

Înainte de a împlini un an, am suferit o infecție ORL gravă, însoțită de o reacție alergică severă la antibioticele prescrise. Pentru un timp, viața mea a fost în pericol. După o serie de teste auditive, părinților mei li s-a spus că păream a fi surd. Odată cu trecerea lunilor, păream desprins tot mai mult de realitate, căzând tot mai adânc în propria mea lume.

Am încetat să mai răspund când eram strigat pe nume.

Am încetat să mai fac contact vizual.

Părea că imaginile și sunetele din jurul meu când îmi repugnă, când nu mă interesează.

Păream surd la un zgomot puternic direct lângă mine, dar apoi păream fascinat de o șoaptă aproape imposibil de auzit, din camera cealaltă.

Mi-am pierdut interesul față de toți oamenii, dar rămâneam țintuit lângă obiecte fără viață, cu privirea încremenită asupra unui pix, asupra unei pete pe perete, chiar și asupra mâinilor mele, pentru perioade lungi de timp.

Nu voiam să fiu atins sau să fiu ținut în brațe.

Nu scoteam niciun cuvânt (nici n-am plâns, țipat și n-am făcut nimic altceva pentru a-mi comunica dorințele), în schimb eram complet mut, ceea ce se afla la polul opus față de maratoanele mele de plâns de mai demult.

Și apoi ceva uimitor: am început să fiu fascinat de cele mai simple activități repetitive, învârtind farfuriile pe podea ore în șir, legănându-mă în față și în spate, scuturându-mi mâinile înaintea ochilor.

Pe măsură ce starea mea se agrava, părinții mei alergau de la specialist la specialist, încercând să afle ce nu era în regulă. Teste. Pixuri care băteau în masă. Capete care se scuturau. Alte teste. (Să nu uitați că în anul în care m-am născut eu, 1973, autismul avea o incidență mult mai scăzută decât acum, afectând un copil din cinci mii. Cel mai recent studiu al Centrelor CDC [Prevenția și Controlul Bolilor] afirmă că incidența autismului este acum de 1 la 50 de copii). În curând am fost diagnosticat cu o formă severă de autism. Părinții mei au fost informați că aveam un IQ mai mic de 30.

Ceea ce pare a fi un diagnostic devastator nu se datorează diagnosticului de autism în sine. Devastator este în primul rând prognosticul — toate lucrurile despre care li se spune părinților că nu vor putea fi făcute de copiii lor.

Așa cum li se întâmplă multor părinți în ziua de azi, și părinților mei li s-a spus că prognosticul era cert. Nu voi vorbi și nici nu voi comunica în vreun fel semnificativ. Niciodată nu voi prefera compania oamenilor, ci pe cea a obiectelor. Niciodată nu voi ieși din lumea mea solitară pentru a fi „normal“. Mai mult, nu voi merge niciodată la facultate, nu voi avea o carieră, și nici nu voi juca baseball. Nu mă voi îndrăgosti niciodată, nu voi conduce o mașină, și nici nu voi scrie vreo poezie. Poate că într-o bună zi voi putea să mă îmbrac singur sau să mănânc folosind tacâmurile, dar cam acesta ar fi apogeul posibil al reușitelor mele.

Părinții mei au căutat soluții, însă au primit doar sentințe sumbre. Ei au căutat lumina de la capătul tunelului, însă li s-au oferit doar previziuni negative. Iar și iar, părinților mei li se băga în cap același lucru: autismul este o afecțiune care va dura toată viața. Specialiștii au explicat că, atunci când voi mai crește, va fi necesar ca părinții mei să caute o formă de instituționalizare permanentă, pentru ca eu să pot fi îngrijit în mod adecvat.

Încă sunt uimit de ceea ce au decis părinții mei să facă în fața unui astfel de verdict, care era nici mai mult, nici mai puțin, decât o condamnare. Ei nu au crezut ce li s-a spus. Nu au renunțat la mine. Însă au întors spatele tuturor prognosticurilor lipsite de speranță. Părinții mei m-au privit și au văzut posibilități, nu deficiențe. În loc să se uite la mine cu teamă, ei s-au uitat cu admirație.

Și astfel au început un experiment. Mai întâi au făcut încercarea de a crea un mediu unde să mă simt cu adevărat în siguranță. Nu m-au obligat la nimic. Nu au încercat să îmi schimbe comportamentul. Au încercat în primul rând să mă înțeleagă. Gândiți-vă puțin la asta. Cât de des facem asta — cu oricine? Oamenii se comportă în feluri pe care nu le înțelegem întotdeauna. Pentru cei mai mulți dintre noi, reacția cea mai la îndemână este să încercăm să determinăm acea persoană să se schimbe — indiferent dacă este partenerul nostru, un prieten, un vânzător, un angajat, părintele sau copilul nostru. Când oare vom începe să reacționăm prin a încerca să înțelegem fără să facem presiuni, când îi vom acorda celeilalte persoane experiența de siguranță și de grijă fără a încerca să o facem să se schimbe? Este uimitor faptul că părinții mei au început exact din acel loc, care este cel mai bun și cel mai folositor.

După ce am ascultat mii de părinți care mi-au povestit despre experiențele lor referitoare la diagnosticele și tratamentul copiilor lor, despre cum li s-a dat o listă foarte lungă despre ceea ce este „greșit“ cu copilul lor, această descriere din prefața cărții tatălui meu, Son-Rise: The Miracle Continues (Son-Rise: Miracolul continuă), mă impresionează profund:

Mâinile lui mici țin cu delicatețe farfuria, în timp ce ochii studiază marginea regulată. Buzele îi dezvăluie un zâmbet de plăcere. Pregătește scena. Acesta este momentul lui, așa cum a fost și ultimul, și toate cele de dinainte. Acesta este începutul intrării în solitudinea care a devenit lumea lui. Încet, cu un gest de maestru, așază marginea farfuriei pe podea, își așază corpul într-o poziție echilibrată și confortabilă și își învârte încheietura ca un acrobat cu experiență. Farfuria începe să se rotească cu o perfecțiune

fascinantă. Se învârte în jurul axului ei ca și cum ar fi fost pusă în mișcare de o mașinărie perfectă. Și exact asta era.

Acesta nu este un caz izolat, și niciun simplu aspect al fanteziei copilărești. Este o activitate conștientă și iscusită executată de un băiețel foarte mic, pentru o audiență foarte mare, cu așteptări înalte — el însuși.

Pe măsură ce farfuria se mișcă rapid, învârtindu-se hipnotizant pe margine, băiețelul se apleacă deasupra ei și-i urmărește mișcarea cu o privire fixă. Omagiu pentru sine însuși, pentru farfurie. Pentru o secundă, corpul băiețelului trădează o mișcare abia perceptibilă, similară cu cea a farfuriei. Pentru o secundă, băiețelul și creația lui rotitoare devin unul și același lucru. Ochii îi strălucesc. Este cufundat în tărâmul de joacă — acesta fiind el însuși. Viu. Viu.

Raun Kahlil — un omuleț care ocupă marginea universului.

Înainte de acest moment, acest fiecare moment, am fost mereu impresionați de Raun, copilul nostru foarte special. Uneori spuneam că are un creier binecuvântat. Întotdeauna părea să fie extrem de fericit. Extrem de evoluat. Rareori plângea sau scotea zgomote care să arate disconfort. Mulțumirea și singurătatea sa păreau să sugereze o pace interioară profundă, în aproape fiecare fel în care le-ai fi privit. Era un Buddha de 17 luni care contempla o altă dimensiune.

Un băiețel care a navigat în derivă în propriul lui sistem. Încapsulat în spatele unui zid invizibil, dar aparent impenetrabil. În curând va primi o etichetă. O tragedie. De neatins. Bizar. Statistic, va intra în categoria rezervată celor pe care-i privim ca fiind lipsiți de speranță… neabordabili… ireversibili. Nouă ne rămâne doar întrebarea: am putea să sărutăm pământul pe care alții l-au blestemat?

Dintr-o perspectivă de un profund respect, părinții mei s-au întrebat ce ar putea face pentru ca să mă înțeleagă pe mine și ca să-mi înțeleagă lumea. Răspunsul a pornit de la ceva ce a făcut mama mea. A vrut să mă înțeleagă — și, de asemenea, să-mi arate că mă accepta așa cum eram. Că nu trebuia să mă schimb ca să fiu iubit.

Așa că a început să mi se alăture în comportamentele mele repetitive, presupus autistice. Stăteam pe podea și mă legănam… iar ea se legăna împreună cu mine. Învârteam o farfurie pe margine… iar ea își învârtea farfuria ei lângă mine. Îmi fluturam mâinile în fața mea… iar ea le flutura împreună cu mine.

Părinții mei m-au respectat atât de mult, încât s-au concentrat în totalitate asupra experienței mele — nu asupra faptului că arătam altfel sau mai ciudat decât ceilalți oameni.

Oră după oră… zi după zi… lună după lună, mama a așteptat. Răbdători, părinții mei au așteptat.

Din când în când, și doar în timp ce „mi se alăturau“, după cum denumeau părinții mei această participare în adevăratul sens al cuvântului la interesele și activitățile mele, mă uitam la mama. Îi zâmbeam. O atingeam cu vârfurile degetelor.

Și, pe măsură ce părinții mei au început să-mi înțeleagă cu adevărat lumea, pe măsură ce-mi comunicau în mii de feluri diferite, iar și iar, că eram în siguranță, că eram iubit, că eram acceptat, s-a întâmplat ceva uimitor. A început să se formeze o legătură. Încet, cu grijă, am început să arunc câte o privire din spatele vălului lumii mele speciale. Încet, am început încercările de a mă alătura lumii lor.

Pe măsură ce mama petrecea ore în șir lucrând cu mine pe podea, mi-a devenit prietenă în lumea mea. Astfel s-a născut o legătură bazată pe încredere. Ea se bucura și sărbătorea fiecare privire, zâmbet, fiecare moment de conexiune pe care, împreună cu tatăl meu, îl așteptase atât de mult timp. Mă lăuda pentru fiecare pas mic.

Odată cu întărirea relației mele cu părinții mei și cu lumea oamenilor, mama și tata au continuat să construiască un întreg program de terapie în jurul meu. M-au ajutat să îmi intensific conexiunile sociale cu ei și cu alții, încurajându-mă să mă joc cu ei, să mă uit la ei, să râd cu ei, să-i iau de mână. Au creat jocuri interactive pe baza intereselor mele în plină dezvoltare, precum animalele sau avioanele. Și de fiecare dată făceau acest lucru cu multă dragoste, încurajare și susținere — niciodată punând presiune, ci mereu invitându-mă.

Îți poți imagina? S-au îmbarcat în această călătorie experimentală după ce nu au auzit nimic altceva decât prognosticuri lipsite de speranță în ceea ce mă privea. Au continuat să încerce să se apropie de mine, în timp ce eu nu le ofeream nimic în schimb.

Și au perseverat, chiar și confruntați fiind cu critici permanente. Profesioniști cu experiență le-au spus părinților mei că „alăturarea“ îmi va întări și accentua „comportamentele autiste inadecvate“. Acești profesioniști i-au pus la colț pe părinții mei pentru că au aplicat exact opusul tehnicilor de modificare a comportamentului pe care ei le recomandau — și pentru că aveau „speranțe false“, pentru că își investeau timpul într-o abordare nedemonstrată (și abia creată) care „nu avea nicio speranță de succes“. Membrii familiei și-au exprimat dubiile și grijile în privința faptului că părinții mei „făceau ce le trecea prin

cap“ și nu lăsau tratamentul meu în seama specialiștilor care „știau mai bine“.

Să nu uitați că, în acea perioadă, lumea tratamentului autismului era de fapt un deșert arid. Nu existau vești proaspete despre cele mai recente tratamente sau care să detalieze viețile familiilor cu copii care sufereau de tulburări din spectrul autist. Nu exista Luna de Conștientizare a Autismului.

Părinții mei văzuseră copii care erau tratați cu șocuri electrice, legați de scaune, ținuți în camere întunecoase, asemănătoare unor închisori, legați — și li se spunea că acesta este progres, cel mai bun lucru pe care medicina modernă îl avea de oferit.

Pentru a mă ajuta, a fost necesar ca ei să pășească în direcția opusă, singuri. Fără susținere, ei m-au susținut pe mine. Au lucrat și au așteptat. Au continuat ceea ce făceau și au perseverat. Fără să știe ce le rezerva viitorul, fără să ceară reciprocitate din partea mea, în termeni de dragoste, iubire, zâmbete și ovații, mi-au dat toate șansele posibile.

Timp de trei ani și jumătate au lucrat cu mine, construind cu dificultate un pod între lumea mea și a lor.

Și a meritat totul.

Mi-am revenit complet din autism, fără vreo urmă a stării mele anterioare. (Vizitează www.autismbreakthrough.com/chapter1 pentru a vedea unele poze din copilăria mea, cu mine și părinții mei.) Anii de muncă, nopțile albe, perseverența în fața criticii permanente, iubirea și dedicarea — au zămislit acel fruct care n-ar fi trebuit niciodată să se coacă. Au produs rezultatul pe care nu ar fi trebuit niciodată să-l creeze. Iar eu am trăit viața pe care n-ar fi trebuit să o trăiesc.

Fondarea Centrului American pentru Tratamentul Autismului

Părinții mei au dezvoltat acest program inovator de tratament al autismului, adaptat pentru acasă, în centrul căruia se află copilul, datorită experiențelor lor personale acumulate după ce au intrat în lumea mea. În același timp, metoda pe care ei au creat-o se baza pe ceea ce autismul este de fapt — o dificultate de a se conecta și de a stabili relații cu alte persoane — și nu pe modul în care autismul era tratat în mod tipic — ca o problemă a unui comportament inadecvat care trebuie înlăturat, schimbat și ținut în frâu.

Ei și-au numit abordarea Programul Son-Rise[1].

Au existat câțiva factori care au transformat abordarea lor într-una unică. În primul rând, a fost creată de părinții mei. Singur, acest lucru se situa deja la o distanță imensă față de normele create de medici/specialiști/în laborator. În al doilea rând, părinții mei au pornit de la premisa că acei copii cu tulburări din spectrul autist sunt capabili de o evoluție fără limite. În al treilea rând, au început prin a mi se alătura în lumea mea, nu prin a mă forța să mă conformez lumii lor. În al patrulea rând, au utilizat motivația, nu repetiția, ca o cale către învățare. Mai mult, s-au concentrat pe o atitudine de non-judecată față de mine, una care mă făcea să mă simt bine-venit, pentru că au văzut că gradul meu de reacție depindea de atitudinea și emoțiile oamenilor care lucrau cu mine. Și de asemenea, spre deosebire de orice alt tratament pe care l-au întâlnit, părinții mei au stabilit ca prioritate interacțiunea umană, în detrimentul aspectelor academice

și sarcinilor practice precum numirea culorilor, adunarea numerelor și spălatul pe dinți.

Dar niciunul dintre aceste concepte nu a depășit pereții casei noastre înainte ca recuperarea mea să fie completă. Până când tata a scris o carte despre asta.

La scurt timp după recuperarea mea, la finele anilor 1970, tata a scris o carte care s-a vândut foarte bine, în care povestea experiența noastră, pe care a numit-o Son-Rise — acum actualizată ca Son-Rise: Miracolul continuă. (Tata a mai scris încă unsprezece cărți.) Povestea noastră a fost apoi ecranizată de NBC în 1979 și a devenit un film de televiziune premiat. În consecință, oamenii au început să-i abordeze pe părinții mei, cerându-le ajutorul.

În 1983, ei au fondat Centrul American pentru Tratamentul Autismului (ATCA), parte a unei organizații caritabile nonprofit. (Ca parte a acestei organizații nonprofit, am fost martorul unei generozități impresionante. Atât de mulți oameni sincer generoși au donat bani special pentru a ajuta familiile cu copii cu tulburări din spectrul autist, ceea ce i-a permis ATCA să ofere 1,7 milioane de dolari sub formă de asistență, doar în ultimul an.) ATCA reprezintă și un centru global de predare a Programului Son-Rise. Este situat într-un campus mirific de 40 de kilometri pătrați în Sheffield, Massachusetts. (Niciodată nu am apreciat frumusețea acestui campus când eram copil. Doar după ce am locuit în Suedia, Anglia, Irlanda, Boston, California de Sud și în Portland, Oregon, mi-am dat seama cât de frumos e acest campus.)

Centrul American pentru Tratamentul Autismului este o instituție de instruire pentru părinți și specialiști. (În trecut se credea în mod eronat că ATCA este o instituție rezidențială pentru copii, ceea ce nu este cazul.) Centrul

oferă programe de 5 zile, în cadrul cărora părinții învață cum să folosească tehnicile Programului Son-Rise cu copiii lor.

Este important să ții minte programul de început, numit Son-Rise Program Start-Up, pentru că mă voi referi la el în numeroasele studii de caz pe care ți le voi prezenta. Părinții și specialiștii participă la programul de început fără copii, pentru a învăța tehnicile de bază ale Programului Son-Rise. Cursul se concentrează pe domenii precum limbajul, contactul vizual, facilitarea interacțiunii, învățarea de aptitudini noi, abordarea comportamentelor dificile, crearea unui mediu adecvat pentru învățare și din punct de vedere senzorial, provocarea creativă a copilului, antrenarea altor persoane pentru a lucra cu copilul și menținerea unei atitudini de speranță și optimism cu privire la copil. Cursul este foarte interactiv, cu numeroase activități, exemple video, sesiuni de întrebări și răspunsuri, și ședințe „cu funcționare înaltă“ pentru părinții copiilor cu sindrom Asperger și alte diagnostice similare. Astfel că, atunci când mă refer la Start-Up în cadrul studiilor de caz, pe parcursul următoarelor capitole, vei ști despre ce este vorba.

Viața după autism

După recuperarea mea din autism am frecventat școli normale, iar prietenii și profesorii mei habar n-aveau despre povestea mea, decât dacă le spuneam eu. Era drăguț, pentru că eram deja o mică celebritate în campusul ATCA, însă asta nu-mi plăcea în mod deosebit când eram adolescent.

Eram un copil foarte sociabil și aveam un cerc larg de prieteni. În ceea ce privește învățătura, lucrurile au mers de asemenea destul de bine. Am frecventat școala locală, însă ultimii trei ani de liceu i-am petrecut la o școală cu pregătire academică riguroasă.

În această perioadă a vieții mele nu prea m-am gândit la copilăria mea cu autism. Însă uneori îmi mai aduceam aminte.

La balul de absolvire, împreună cu câțiva colegi ne-am îmbrăcat fracurile, ne-am luat partenerele și am pus la bătaie economiile pentru a închiria o limuzină albă cu o trapă gigantică. Credeam că e foarte grozav să mergem la școală în mașină, cu capetele și busturile scoase prin trapa limuzinei.

La începutul serii mi-amintesc că mă simțeam atât de fericit, atât de entuziasmat, dar de asemenea puțin nostalgic. Era ultima noapte de liceu. În mașină aveam doi prieteni apropiați, cu partenere care ne erau dragi, și ne aștepta o noapte de petrecere. Și știam că trăiesc despărțirea de copilărie, îndepărtarea de vechii prieteni și de experiența liceului. În toamnă urma să merg la facultate.

În timp ce mă înecam în emoțiile întregii seri, mi-am dat seama dintr-odată că nimic din toate astea nu s-ar fi întâmplat dacă părinții mei nu m-ar fi ajutat — nu aș fi avut parte de balul de absolvire sau de toți anii de dinainte, de prieteni sau de meciurile pe care le-am jucat în echipa de tenis, de orele de școală sau nenumăratele duminici petrecute în excursii cu familia mea, de primul sărut sau ultimul examen. Mi s-a tăiat răsuflarea când am realizat toate lucrurile acestea. Pentru un moment, am rămas în loc, țintuit de un sentiment puternic de uimire, când mi-am dat seama cât de diferită ar fi putut fi viața mea.

Dar apoi m-au strigat prietenii, am lăsat aceste gânduri în urmă și m-am reîntors la viața mea, bucurându-mă de bal, la fel ca milioane de copii normali în orașe normale din întreaga lume.

Patru ani mai târziu am absolvit, cu o diplomă în etică biomedicală, Universitatea Brown. Mi-am petrecut al treilea an de facultate participând la un program de schimb al Universității din Stockholm și, după absolvire, am primit o viză de lucru, care mi-a permis să petrec un an la Londra și la Cork, în Irlanda.

În Cork am luat legătura cu o familie care avea un băiețel cu autism și am lucrat ca voluntar o perioadă în Programul lor Son-Rise. Această legătură s-a dovedit a fi extrem de importantă, deoarece, șapte ani mai târziu, am putut să-i fiu de ajutor mamei băiețelului, când a fost diagnosticată cu cancer osos și pulmonar și i s-a dat o șansă de supraviețuire de 5%. (Aceste lucruri se întâmplau acum zece ani, iar acum ea nu mai are cancer și se află într-o stare de sănătate excelentă — iată încă un exemplu pentru faptul că merită să nu ne încredem în prognosticurile sumbre.)

În timpul facultății și după ce am absolvit, mi-am petrecut patru veri lucrând în cadrul unui program de vară — ulterior am ajutat și la coordonarea lui — pentru adolescenți, în campusul Facultății Wellesley. Mai târziu am lucrat la un centru educațional pentru copii de vârstă școlară din Boston, iar mai apoi am deschis și am devenit directorul aceluiași tip de centru educațional în California de Sud. Aceste două locuri de muncă au reprezentat experiențe esențiale pentru mine, deoarece am trecut de la aspectele de business la cele educaționale. Experiența de lucru cu copiii mi s-a părut atât de valoroasă, încât mi-a depășit interesul pentru lumea afacerilor, cel puțin pentru o vreme.

Mulți părinți m-au întrebat despre viața mea sentimentală. (Și da, e puțin ciudat să fii întrebat astfel de lucruri de către oameni pe care abia i-ai întâlnit.) Deși nu cred că este cazul să dau detalii cu privire la fostele mele prietene, pot spune că am fost foarte norocos în această privință. Am avut marele noroc să fiu de-a lungul vieții împreună cu femei absolut minunate și afectuoase. Deși încă nu sunt căsătorit, am avut în aceste relații un sentiment puternic de intimitate și de împlinire.

Deoarece este în mod special relevant pentru această carte — și pentru că ea mi-a acordat permisiunea — voi discuta uneori despre una dintre fostele mele partenere și despre fiul ei (bineînțeles, cu alte nume). Motivul pentru care fac asta este că ea are un fiu cu autism (îl vom numi James) și, în perioada în care am fost împreună, am derulat cu ea Programul Son-Rise. Am iubit și prețuit foarte mult timpul petrecut cu James, care avea pe atunci cinci și apoi șase ani. Am avut numeroase experiențe cu el, despre care vorbesc în carte, dincolo de experiența profesională pe care am dobândit-o lucrând cu părinți și copiii lor.

Mama lui James este o femeie incredibilă în toate privințele. Este o mamă extraordinară pentru James. Are o energie nesecată și o inteligență sclipitoare, încât este foarte plăcut să te afli lângă ea. Este de asemenea foarte amuzantă: când am rugat-o să-și aleagă numele pe care-l voi folosi pentru ea în carte, a ales Charlotte, pentru că este personajul ei preferat din Sex and the City. Pentru mine ea a fost o parteneră tandră, iubitoare și devotată. Deși relația noastră până la urmă nu a funcționat, ea rămâne una dintre prietenele mele cele mai apropiate și mai dragi.

Pentru a răspunde la o întrebare care mi se pune des: nu, nu prezint urme de autism. Nu tânjesc în secret să-nvârt o farfurie, iar situațiile sociale nu mi se par deloc dificile. Sunt

un tip normal, care-și trăiește viața. Ca o ironie, aspectele interpersonale mi se par cele mai ușoare; nu sunt așa de bun în domenii în care se presupune că ar trebui să mă descurc bine din cauza trecutului meu — organizare, rutină, subiecte tehnice. Ce părere ai?

Din moment ce mi se adresează numeroase întrebări sceptice cu privire la recuperarea din autism în general, și a mea în special, vreau să-ți mai povestesc puțin despre acest lucru. Cultura noastră este încă blocată în paradigma „autismul este o tulburare care durează toată viața“. Problema este că această convingere taie craca de sub picioarele copiilor noștri și devine o profeție autoîmplinită.

Am vorbit cu părinți cărora li s-a spus — de către oameni care nu m-au întâlnit niciodată — că nu mi-am revenit niciodată de fapt și că-mi petrec viața într-un centru, instituționalizat. În rarele ocazii cu care m-am întâlnit cu persoane care au făcut aceste afirmații și-au văzut că sunt un „om normal“, și-au schimbat discursul, spunând acum că sigur am fost diagnosticat greșit cu autism și că nu am suferit niciodată de această tulburare.

În afară de ciudățenia faptului că ei nu observă că și-au schimbat poziția, această afirmație mi se pare interesantă din următorul motiv. Ți-amintești de mama din Programul Son-Rise despre care ți-am povestit mai devreme și care s-a vindecat de cancer? (Știu că ți se pare că deviez acum de la subiect. Ai răbdare cu mine.) Nimeni nu a abordat-o ca să-i spună: „Știi, din moment ce acum nu mai ai cancer, cu siguranță nu ai avut niciodată“. Se pare că suntem dispuși să vorbim despre una dintre cele mai fatale boli de pe planetă și să acceptăm că oamenii se pot vindeca, dar dacă ne aflăm în fața unui copil de trei ani cu autism, nu suntem capabili să acceptăm nimic altceva decât o sentință pe viață. Acest lucru mă nedumerește complet.

La final, oamenii pot spune ce vor despre povestea mea, pentru că, deși poate eu sunt primul, cu siguranță nu sunt ultimul. Timp de peste un sfert de secol, părinții din toată lumea au luat parte la programe de instruire la Centrul American pentru Tratamentul Autismului — unde au investit timp, energie și iubire — și au obținut rezultate remarcabile cu copiii lor. Ce vom face — vom spune că niciunul nu a avut niciodată autism?

Bineînțeles că fiecare copil parcurge o călătorie unică. Am văzut mulți copii care, deși nu s-au recuperat complet, au făcut progrese astronomice. Am văzut copii care nu vorbeau deloc și au învățat să vorbească. Am văzut copii neprietenoși care s-au transformat în copii sociali, cu prieteni apropiați. Am văzut cum adulți cu vârste de peste treizeci de ani au părăsit mediile instituționalizate pentru a trăi pe cont propriu, cu locuri de muncă, prieteni și relații romantice. Există atât de multe feluri de dezvoltare pe care le pot atinge cei dragi nouă care suferă de tulburări din acest spectru, și fiecare dintre ele este o victorie.

Însă este important să-nțelegem că recuperarea este posibilă, astfel încât fiecare dintre acești copii să aibă o șansă. Deși nu putem niciodată prevedea care va fi rezultatul pentru fiecare copil în parte, știu că și colegii mei de la ATCA, și eu, suntem de părere că singura opțiune etică este să-i tratăm pe toți copiii și adulții cu care lucrăm ca fiind capabili de recuperare. În acest fel nu le refuzăm copiilor șansele prea devreme, și ne asigurăm că toți copiii și adulții ajung cât de departe pot ei să ajungă.

Pot cu siguranță să spun că, pentru mine, lucrul cu toți acești părinți și faptul că am văzut profunzimile iubirii lor mi-a reînnoit constant aprecierea pentru călătoria pe care au făcut-o părinții mei, pentru a mă ajuta. Sunt foarte recunoscător pentru că am șansa, împreună cu personalul

dedicat de la Centrul American pentru Tratamentul Autismului, care numără peste 70 de persoane, să le dau putere părinților, ca să-și ajute copiii de aceeași manieră.

Experiența din spatele tehnicilor

Am scris această carte pentru ca tu să-mi poți folosi experiența în beneficiul copilului tău. Este foarte bogată în informații, am putea spune din interiorul autismului: ca un ochean cu care privești înăuntru, pentru a vedea ce se întâmplă cu copilul tău și ce poți face pentru a aborda problemele de bază ale tulburării de care suferă copilul tău. Informațiile nu sunt limitate la povestea mea personală de recuperare sau la experiența mea cu James. Ele cuprind experiența câștigată în urma lucrului cu copiii și familiile de-a lungul vieții, și profesional din 1998, împreună cu vastele cunoștințe acumulate în deceniile de lucru ale personalului Centrului American pentru Tratamentul Autismului (ATCA).

Eu am petrecut peste o mie de ore lucrând în sesiuni individuale cu peste două sute de copii care sufereau de tulburări din spectrul autist, am lucrat în profunzime cu peste o mie de familii, și m-am adresat unui număr de peste cincisprezece mii de oameni în cadrul conferințelor și seminariilor. Iar acum, după ce am ocupat funcția de director executiv al Centrului American pentru Tratamentul Autismului din 2005 până în 2010, sunt director al Departamentului de educație globală.

Mulți dintre colegii care lucrează de mult timp la ATCA au considerabil mai multă experiență. Părinții mei au predat Programul Son-Rise timp de treizeci și cinci de ani, iar

numeroși dintre profesorii principali de aici au cel puțin douăzeci de ani de predare. Ei au lucrat cu familii venind dintr-o serie largă de culturi, care au copii cu diverse diagnostice, întinse pe întregul spectru de vârstă cuprins între sugari și adulți. Nu aș exagera dacă aș spune că nu există vreun tip de situație pe care să nu-l fi văzut. Cunoașterea și experiența tuturor acestor persoane devotate stau la baza fiecărui principiu, fiecărei strategii și tehnici despre care vei citi în această carte.

Pentru acești oameni, munca lor cu familiile nu este un serviciu obișnuit de opt ore, de la nouă la cinci. Este viața lor. De exemplu, sora mea mai mare, Bryn, și soțul ei William, au lucrat la ATCA peste douăzeci de ani. Dar autismul i-a afectat și într-un mod foarte personal — și nu mă refer la faptul că Bryn a avut un frate autist. Atunci când fiica lor, Jade, avea doi ani, a început să manifeste o gamă largă de comportamente autiste. Obișnuia să plângă timp de mai multe ore. Vorbea foarte puțin. Contactul vizual era rar, iar interesul ei față de persoane era pasager. Era foarte sensibilă la orice stimul senzorial (sunete, imagini) și țipa de fiecare dată când un sunet devenea copleșitor pentru ea sau atunci când prea multe persoane se uitau la ea. Nu voia să fie atinsă. Își petrecea numeroase zile angrenată în activități repetitive — de exemplu alinia în mod repetat jucăriile sau scutura o cutie plină cu biluțe, folosind din nou și din nou exact aceeași mișcare.

Bryn și William au instituit un program Son-Rise pentru fiica lor, 24 de ore din 24. Eu am plecat de la locul de muncă din California de Sud, unde conduceam un centru educațional, și m-am mutat înapoi în Massachusetts, pentru a participa la programul lui Jade și pentru a ajuta la ATCA timp de, așa cum credeam eu atunci, un an.

Pentru mine, experiența de lucru cu Jade a reprezentat una dintre cele mai importante perioade din viața mea. Nu pot exprima suficient de bine acest lucru în cuvinte (deși îmi voi da toată silința!).

Două dintre aspectele perioadei petrecute cu Jade au făcut ca această perioadă să fie foarte importantă pentru mine. Primul este faptul că, deși aveam atât de multă experiență personală și profesională, nu înțelesesem pe deplin experiența de a avea un copil special și de a derula Programul Son-Rise, înainte de a participa la programul lui Jade, an după an. Când am văzut munca intensă, efortul, creativitatea și dragostea pe care Bryn și William le-au investit în lucrul cu Jade, am înțeles mult mai bine și mai profund ceea ce părinții mei au făcut pentru mine. Întotdeauna le-am fost extraordinar de recunoscător, dar nu înțelesesem lucrurile atât de bine până când nu am petrecut suficient timp în programul lui Jade. (Și, desigur, am internalizat această înțelegere la un alt nivel în timpul experiențelor ulterioare cu Charlotte și cu James.)

Al doilea aspect, care m-a mișcat atât de mult, a fost Jade însăși. Am petrecut momente minunate împreună cu ea! Era atât de drăguță, și m-am simțit mereu onorat să intru în lumea ei. Am observat că, atunci când eram cu ea, aveam capacitatea de a-mi pune în valoare cele mai iubitoare și creative părți ale personalității mele. Această legătură emoțională a avut efect asupra fiecărui moment în care am lucrat cu copii, de atunci încoace.

Iată ce am scris în 1999 despre câteva ședințe din cadrul Programului Son-Rise derulat cu ea, care au avut loc în primii doi ani ai programului.

SEPTEMBRIE 1998: Barca se leagănă dintr-o parte în alta, pe măsură ce își croiește drum pe oceanul învolburat. Înghesuit în scaunul meu, încercând cu greu să nu cad peste bord, mă uit peste punte la Jade, care pare incredibil de neafectată de legănatul bărcii mici și instabile. Ea e așezată în scaunul construit de ea, cu privirea fixată intens asupra animăluțului ei de pluș (Ernie din Strada Sesam), iar pe fața ei fină, de obicei impasibilă, se joacă un zâmbet micuț.

Pentru ochiul neantrenat, barca noastră pare o pătură mov întinsă pe un covor alb, cu perne așezate la un capăt, în chip de scaun, și cu o eșarfă la celălalt capăt. Însă din punctul meu de vedere ne aflăm într-o barcă adevărată și navigăm la întâmplare pe o mare învolburată — cu prietenii noștri, Ernie și monstrul Cookie.

Mai devreme Jade își făcuse un scaun de pluș din perne, iar când am întrebat-o ce să folosesc ca să-mi fac și eu un scaun, mi-a pus cu un gest normal una dintre eșarfele ei în poală. Și totuși, în ciuda diferenței de moliciune dintre scaunele noastre, sunt incredibil de entuziasmat. Nu doar că mă bucur de timpul petrecut împreună, dar mă aflu în mijlocul unui joc care continuă de mai bine de 15 minute! Este extrem de rar să fiu angrenat împreună cu Jade într-un singur joc interactiv pentru mai mult de câteva minute, și savurez experiența.

Jade întrerupe și reia contactul cu mine, uneori se uită la mine și vorbește, alteori se uită la Ernie și se joacă cu el, ca și cum eu nici nu aș fi în aceeași cameră cu ea. Când am văzut că se joacă cu Ernie și nu mai este atât de implicată în jocul nostru cu barca, l-am luat pe monstrul Cookie și am început să-l privesc și să vorbesc cu el încet, dar entuziasmat. Încet, cu colțul ochiului, am văzut-o pe Jade ridicându-și lent capul. Ochii ei s-au uitat la mine și, pentru un moment, amândoi țineam în brațe animalele de pluș și

ne uitam unul la altul. Apoi barca (imaginară) a început să se clatine din nou, iar eu m-am răsturnat peste bord. Jade continua să se uite la mine curioasă, așa că am întins mâna de unde eram așezat pe pătură și am rugat-o să mă ajute să urc înapoi în barcă. S-a întors cu spatele la mine și și-a reluat jocul solitar cu Ernie.

AUGUST 1999: Barca se clatină în timp ce traversează oceanul turbulent. În timp ce sunt aruncat dintr-o parte în alta de mișcarea bărcii, mă uit la Jade. Și ea se clatină în barcă.

— Barca asta se clatină în apă, Raun. Intră apa în ea, spune Jade.

— Hai, Jadey, să punem pătura asta peste noi ca să nu ne udăm i-am spus, în timp ce îmi ștergeam niște apă de pe față.

Ea și-a luat pătura și a tras-o peste ea.

— Vino aici, Raun. Vino aproape de mine.

M-am strecurat sub pătură, lângă ea, iar ea și-a pus un braț în jurul mijlocului meu, cu o nonșalanță extraordinară.

— Mulțumesc, Jade. Ești o prietenă bună, i-am spus, recunoscător.

Jade mi-a zâmbit.

De-abia îmi pot stăpâni entuziasmul. Jade e atât de drăguță, atât de dornică de a fi răsfățată, atât de interactivă. Și, mai mult, jucam împreună acest joc de peste o oră!

Dintr-odată un alt val a lovit barca și m-am rostogolit peste bord.

— Hei, Jade, sunt în apă. Mă poți ajuta? Mă ajuți să mă urc înapoi în barcă? Am întins mâna de pe covor, de unde eram întins, și… ea m-a prins cu amândouă mâinile și m-a tras înapoi în barcă!

— Mulțumesc că m-ai ajutat, minunată Jade! Iuhu!

Jade s-a uitat la mine întrebătoare.

— De ce ai spus „Iuhu“?

Era o întrebare foarte simplă, dar în acea zi mi-a dat de gândit.

Jade m-a ajutat să mă urc în barca ei…

… noi o ajutăm să se urce în barca noastră…

… așa cum părinții mei m-au ajutat pe mine să urc în barca lor în urmă cu mulți ani.

Am parcurs o distanță atât de mare în călătoria noastră.

Atât de mulți oameni au fost pe drum.

O astfel de călătorie pentru o fetiță.

Cum aș fi putut să nu spun „Iuhu“?

Progresele lui Jade au fost mai lente decât ale mele, dar au existat. După cinci ani, programul ei s-a încheiat. Acum este o tânără sociabilă, cu mulți prieteni și cu un simț minunat al

umorului, și nu-și poate da nimeni seama despre trecutul ei unic și special.

Acum, după ce ai citit această poveste, nu poți fi învinuit dacă te gândești că Jade a fost predispusă la autism pentru că era rudă cu mine și că, mai mult, poate a avut o șansă mai mare de a se recupera din același motiv. Însă ai putea gândi asta doar dacă ți-ar lipsi un element crucial din poveste: Bryn și William au adoptat-o pe Jade când ea avea 8 săptămâni. Abia după vârsta de doi ani Jade a început să manifeste simptome ale autismului. Nu e incredibil? (Poți vedea un documentar al poveștii lui Jade la www.autismbreakthrough.com/chapter1.)

Așa că, indiferent ce ți s-a spus, te rog să nu uiți că există speranță pentru copilul tău. Bineînțeles că oamenii care nu îl cunosc pe copilul tău vor vedea ceea ce copilul tău nu face, și vor vorbi ca și cum ar ști ceea ce copilul tău nu poate face.

Dar tu ești părintele. Tu ai dragostea, un angajament pentru toată viața, și o experiență zilnică cu copilul tău, pe care nu o poate avea nimeni altcineva. Poate că uneori te simți dat la o parte, dar nimic nu poate schimba faptul că tu nu ești pe drum, ci tu ești drumul.

Singurul motiv pentru care eu mă pot adresa azi ție este acela că părinții mei au crezut în mine atunci când nimeni altcineva din lumea asta nu a crezut. Așa că trebuie să continui să crezi în copilul tău — fără scuze. Ai tot dreptul de a avea speranțe în ceea ce-l privește pe copilul tău, de a vedea potențialul din copilul tău, și de a vrea mai mult pentru copilul tău.

Sunt uimit de fiecare dată de grija sinceră și intensă legată de faptul că părinților copiilor cu afecțiuni din spectrul autist

li se dau „speranțe false“. În continuare sunt foarte nedumerit cu privire la efectele nocive pe care ei cred că speranța le-ar putea avea asupra copiilor noștri. Cine a decis că o sentință pe viață ar putea fi mai bună decât o inimă deschisă și o mână întinsă?

Concluzia este următoarea: speranța duce la acțiune. Fără acțiune, niciunul dintre copiii noștri nu poate fi ajutat.

Aud oameni care se plâng în legătură cu speranțele false, dar niciodată nu am auzit pe nimeni care să se îngrijoreze de pesimismul fals. Există un acord pe scară largă care spune că nu vrem ca nimeni să promită un rezultat anume pentru un anumit copil, înainte de a fi momentul. Și atunci de ce acceptăm ca oamenii să facă astfel de promisiuni legate de ceea ce copilul nu va face niciodată? De ce este perfect în regulă să-i spunem unui părinte toate lucrurile care nu i se vor întâmpla copilului său de patru, zece sau cincisprezece ani în următoarele șase decenii, dar dacă-i dăm oricăruia dintre acești copii o șansă se spune că este o speranță falsă?

Oricine citește această carte acum știe că, dacă există o problemă cu care familiile cu copii care suferă de tulburări din spectrul autist nu se confruntă în societatea noastră, aceasta este o epidemie de prea multă speranță pentru copiii noștri. Bineînțeles că nimeni nu poate să știe dinainte ceea ce va reuși copilul tău. Dar haideți să nu decidem deja ce nu va reuși să facă. Haideți să-i dăm copilului toate șansele.

Împreună vom trece prin restul paginilor cărții făcând exact acest lucru.

[1] Son-Rise: joc de cuvinte în limba engleză, pornind de la „sunrise“ — răsărit de soare, și înlocuind „sun“ — soare cu „son“ — fiu. Son-rise poate fi tradus prin „creșterea fiului“ sau „progresul fiului“. (N.t.)

Doi

Alăturarea: Cum să intri în lumea copilului tău

Bun.

Deci.

De unde să încep?

Dacă citești această carte, voi continua prin a presupune că:

1. Ai un copil care suferă de o tulburare din spectrul autist;

2. Îți iubești copilul;

3. Vrei să-ți ajuți copilul.

E destul de evident, știu. Dar ceea ce este mai puțin evident este puterea ta de a avea un impact asupra creșterii și dezvoltării copilului tău.

Această carte îți va oferi niște tehnici simple și clare pe care le poți folosi pentru a-ți ajuta copilul să progreseze. În unele cazuri, aceste strategii pot să pară exact opusul a ceea ce ți s-a spus să faci. Asta nu e o întâmplare. Multe dintre tehnici chiar sunt opusul.

Dar e în regulă așa. Nu ai de ce să te stresezi. De fapt, chiar dimpotrivă: acestea ar putea fi cele mai bune vești pe care le-ai primit de o vreme încoace. De ce? Pentru că, dacă ceea ce ai făcut până acum ar fi funcționat, n-ai mai fi citit această carte, nu-i așa? Iar dacă această carte doar ar confirma ceea ce ai auzit sau ceea ce ai gândit, atunci nu ți-ar fi de niciun folos.

Asta înseamnă că primul lucru pe care-l ai de făcut este să recunoști în totalitate următorul lucru: calea pe care ai mers până acum nu ți-a adus copilul acolo unde ți-ai dori tu să fie.

Haide să ne îndreptăm pe o cale complet nouă.

Ce este autismul de fapt

Majoritatea lucrurilor care li se spun părinților despre autism nu sunt foarte exacte sau, din nefericire, nu le sunt de ajutor. Desigur, oricine ți-a diagnosticat copilul sigur ți-a spus

lucruri despre simptomele autismului și despre modul în care comportamentul copilului tău se potrivește cu aceste simptome, numai că eu nu vorbesc despre simptome. Vorbesc despre aspectul principal, și anume ce este autismul.

În primul rând haide să vorbim despre ce nu este autismul. Nu este o tulburare comportamentală. Acest lucru este important, pentru că în 99% din cazuri acesta este exact modul în care este tratat. Metodologiile folosite pentru tratamentul copiilor noștri se concentrează în mare măsură pe schimbarea comportamentului. Medicii și specialiștii se întreabă: cum putem să eliminăm sau să înlăturăm acest comportament și să antrenăm copilul pentru a avea acel comportament?

Problema e că autismul nu este o tulburare comportamentală; este o tulburare social-relațională. Copiii noștri se comportă diferit? Desigur. Dar acele comportamente sunt simptome, nu cauze. Dacă vezi pe cineva că se scarpină pe braț și-ți pui în gând să elimini comportamentul de scărpinare, există o serie de abordări pe care le-ai putea încerca. Ai putea să-i spui persoanei respective să nu se mai scarpine. Ai putea-o amenința cu o consecință neplăcută în cazul în care continuă să se scarpine. Ai putea încerca să o distragi dându-i în mâna cu care se scarpină ceva ce-i place (un cornet cu înghețată, de exemplu). Ai putea chiar să-i legi brațul de corp, ca să nu se mai poată scărpina.

Sau ai putea căuta motivul pentru care se scarpină și ai putea descoperi că e o pișcătură de țânțar. Ai putea aplica niște cremă antipruriginoasă pe mușcătură, și gata! Nu se mai scarpină! Și în loc să nu rezolvi situația reală și în același timp să alienezi persoana, tu de fapt poți să rezolvi cauza scărpinatului, iar persoana îți va fi foarte recunoscătoare!

Această analogie ilustrează diferența dintre încercarea de a elimina simptomele copilului tău și abordarea problemei sale de bază. Fiecare comportament autist pe care îl manifestă copilul tău este un simptom. Încercarea de a elimina aceste comportamente nu rezolvă autismul în sine, ci doar servește la afectarea gravă a încrederii și relației dintre tine și copilul tău.

Această încredere și relație este capitalul cel mai valoros de care dispui pentru a-ți ajuta copilul să progreseze!

De ce? Pentru că autismul este o tulburare social-relațională.

Ce înseamnă asta mai exact? Prima provocare este dificultatea copilului de a interacționa și a crea legături și relații cu alte persoane. (Folosesc cuvântul „copil“ indiferent de vârsta lui, pentru că este copilul tău, chiar și când devine adult.) Există câteva motive pentru acest lucru, și vom vorbi despre ele puțin mai târziu, însă deocamdată trebuie să ții minte un lucru: aproape orice altă problemă cu care se confruntă copilul tău derivă din această provocare.

Acesta este motivul pentru care, atunci când compari un copil de cinci ani care nu vorbește și care a fost etichetat cu „autism sever“ și un adolescent de 16 ani cu sindrom Asperger nu vei găsi niciun tip de comportament comun. Aceste două persoane vor arăta și se vor comporta foarte diferit. Și totuși, ambele comportamente aparțin spectrului autist. Atunci, ce au în comun?

Amândoi copiii au dificultăți de a comunica, de a stabili contactul vizual, a interpreta semnale non-verbale, a gestiona relaționarea cu persoane și situațiile sociale, a face față nivelurilor ridicate de stimulare senzorială, și de a fi flexibili atunci când circumstanțele se schimbă și atunci când e vorba de dorințele și programul altor oameni. De asemenea, ambii au interese foarte pronunțate (etichetate de unii ca „obsesii“), în care se pot

angrena pentru perioade lungi de timp, părând adesea să nu mai fie atrași de alte persoane.

Nu-i așa că e interesant? Nu au comportamente comune, dar au o gamă foarte largă de aspecte în comun, care stau la baza comportamentelor lor. Astfel că, indiferent unde se află copilul tău în acest spectru, el are aceleași deficite importante. Acesta este de fapt un lucru bun. Poate că nu poți să privești asta ca pe un lucru bun chiar acum. E în regulă. Dar chiar așa este. Înseamnă că, abordând această zonă, lucrezi și cu aproape orice altă provocare pe care o are de înfruntat copilul tău. Înseamnă că tot ce am scris în această carte este creat pentru a-ți da posibilitatea să-ți ajuți copilul să crească și să învețe mergând împreună cu copilul tău, nu împotriva lui, creând o legătură și mai puternică, în loc să te lupți cu el.

Acest lucru ne conduce la o idee extrem de importantă, paradoxal de logică: depășirea autismului nu însemnă să-l determini pe copil să-și schimbe comportamentul. Sincer.

O inversare completă a direcției

În primul rând va trebui să schimbăm întrebarea pe care ne-o punem atunci când încercăm să ne ajutăm copilul. În loc să ne întrebăm: „Ce trebuie să fac pentru a schimba comportamentul copilului meu?“ trebuie să ne întrebăm: „Ce trebuie să fac pentru a crea o relație cu copilul meu?“ De îndată ce ne punem această întrebare, se schimbă totul. Toată abordarea se schimbă.

Va trebui să începi prin a te concentra să faci tot ce poți pentru a vedea lumea prin ochii copilului tău. Nu îți cer să fii medium. Ci să-ți imaginezi, prin fiecare interacțiune pe care o ai cu copilul tău, cum s-ar simți el în acel moment. Cum se simte când îl oprești din acțiunile lui repetitive? Cum crezi că se simte când îl duci într-un parc zgomotos și își acoperă urechile cu mâinile? Atunci când pare absorbit de ruptul unei foi de hârtie în fâșii mici, cum crezi că e acea experiență pentru el? Atunci când copilul tău vorbește fără oprire despre mori de vânt, ce îi place atât de mult la ele?

Dezideratul nostru este ca tot ceea ce facem cu copiii noștri de acum înainte să aibă scopul de a crea o legătură și de a construi o relație. Aceasta înseamnă că vrei ca experiența de a face parte din lumea noastră să fie una extrem de interesantă pentru copilul tău. Vrei ca interacțiunea cu ceilalți să nu fie percepută ca amenințătoare, ci distractivă, antrenantă și mulțumitoare pentru copilul tău. De fapt tu vrei să vinzi interacțiune interumană. Chiar să o vinzi, asta vreau să spun. Dacă ai merge la copilul tău și i-ai spune: „Auzi, am cea mai bună ofertă pentru tine! Și anume să fii în lumea noastră. Și e extraordinar. Și știi care e cea mai bună parte? Când ni te alături în lumea noastră, n-o să mai faci toate lucrurile pe care iubești să le faci, ci o să începi să faci toate lucrurile pe care le urăști! Nu-i așa că e fantastic?“ Adevărul e că niciun copil sau adult din lume nu va accepta o astfel de ofertă. Dar asta este ceea ce avem de obicei de oferit.

Este timpul să schimbăm total direcția. În loc să ne concentrăm asupra determinării copilului de a se conforma lumii noastre, mai bine devenim noi elevi în lumea copilului nostru. Lasă-ți copilul să fie profesorul.

Bineînțeles că sunt multe lucruri pe care vrei să i le spui copilului tău, pentru ca el să le învețe. Câteva dintre capitolele următoare te vor ajuta în această direcție. Dar dacă vrei

să ajungi la punctul în care copilul tău chiar e interesat de ceea ce aveți tu și alții de oferit, în primul rând trebuie să clădești o bază de încredere și să creezi o legătură în condițiile puse de copil. În primul rând trebuie să construiești un pod către lumea copilului tău. Abia atunci poți să-ți iei copilul de mână și să-l călăuzești înapoi peste pod către lumea ta. Acesta este motivul pentru care Programul Son-Rise este ghidat de următorul principiu:

Copiii ne arată calea de intrare, iar apoi noi le arătăm calea de ieșire.

Bun. Și cum facem asta?

Toată lumea iubește a doua parte a frazei de mai sus. Da, vreau să-i arăt copilului meu calea de ieșire! Vreau să determin copilul să se uite la mine, să comunice cu mine, să învețe mai multe lucruri și să fie un copil obișnuit din punct de vedere neurologic!

Totuși, aici se face de obicei prima greșeală. În cazul copiilor din spectrul autist, nu poți pur și simplu să-i smulgi din lumea lor și să-i aduci în a noastră. Nu-i poți forța să învețe, să crească sau să se schimbe. Și cu siguranță nu-i poți face să vrea să interacționeze cu alți oameni.

Alăturarea

Așa că, dacă vrem să le arătăm copiilor noștri calea de ieșire, trebuie să începem prin concentrarea asupra primei jumătăți a frazei. Adică, în loc să-i forțăm pe copii să se conformeze unei lumi pe care nu o înțeleg, începem prin a ne alătura noi lumii lor. În acest caz stabilim o legătură reciprocă și o relație, care reprezintă baza educației și creșterii.

Iar acest lucru ne conduce la prima tehnică importantă: alăturarea. Ce înseamnă să ne alăturăm? Cunoști acele comportamente repetitive ale copilului, pe care toată lumea încearcă să le oprească? Nu doar că nu-l oprim pe copil să le facă, ci mai mult, ne alăturăm lui și participăm la aceste comportamente.

Atunci când copilul manifestă aceste comportamente repetitive care par autiste, le vei face și tu. Atunci când copilul aliniază cuburi, îți vei lua și tu niște cuburi și le vei alinia. Atunci când copilul tău scutură un pix și scoate un sunet precum „eeeee“, vei face și tu același lucru. Atunci când copilul tău are o activitate stereotipă, vei face și tu acea activitate împreună cu el. (Și, da, copiii și adulții cu sindrom Asperger fac și ei asta. Doar că o fac într-un mod diferit, așa cum vom vedea în capitolul 15.)

Adesea am auzit îngrijorarea manifestată de persoanele care nu au încercat încă această tehnică, și anume că alăturarea va „întări exact acel comportament pe care vrem să-l înlăturăm“. Ideea este că ei presupun că alăturarea îl va învăța pe copil că un comportament repetitiv este adecvat, ceea ce va conduce la intensificarea acestor comportamente.

Însă, odată ce i te alături copilului tău în felul în care o facem noi în cadrul Programului Son-Rise (despre care vom vorbi curând mai mult), vei vedea imediat că ultimul lucru la

care conduce atitudinea ta este intensificarea comportamentelor stereotipe.

La Centrul American pentru Tratamentul Autismului ne-am alăturat timp de multe decenii copiilor și adulților — copii din Marea Britanie și Nigeria, din Germania și Japonia, din Argentina și din S.U.A., cu vârsta de doi ani sau de treizeci și doi de ani, copii diagnosticați cu tulburare „severă“ sau „ușoară“. Niciodată nu s-a întâmplat ca alăturarea să agraveze autismul vreuneia dintre aceste persoane. Niciodată nu s-a întâmplat să intensifice comportamentul stereotip.

De fapt am văzut chiar opusul: cu cât ne alăturăm mai mult unui copil, cu atât comportamentul lui stereotip se diminuează. Tot mereu se întâmplă să ne alăturăm copiilor, și apoi să vedem cum acești copii ne privesc mai mult, ne acordă mai multă atenție, ne zâmbesc mai mult, participă mai mult împreună cu noi, și devin încet, dar sigur tot mai puțin interesați de comportamentul stereotip de care înainte păreau atât de captivați.

Când mama a început să mi se alăture, i s-a spus că nu făcea un lucru înțelept și că nu va reuși decât să-mi întărească activitățile stereotipe. I s-a spus să-mi spună „Nu“, să-mi ia farfuria, să-mi redirecționeze comportamentul ori de câte ori așezam o farfurie pe podea și o învârteam ore în șir. Spre recunoștința mea eternă, mama nu a ascultat aceste sfaturi. Dorea atât de mult să arunce o privire în lumea mea! Voia atât de mult să-mi arate că mă iubește — și să fie în contact cu mine! Și-a luat și ea o farfurie și a început să o învârtă, odată cu mine. Acela a fost momentul în care am început să mă uit la ea, să-i zâmbesc și să devin mai interesat de persoana ei.

O analogie

Ca să ilustrez cum funcționează alăturarea, vreau să fac o analogie. Vreau să-ți imaginezi că ai avut o săptămână grea, ocupată și că ești extrem de obosit. (Sunt sigur că nu îți va fi greu.) În sfârșit, vine sâmbăta. Din fericire, ai o zi pentru tine — o zi liberă. (Bine, poate îți va fi mai greu să-ți imaginezi asta, dar încearcă.) Soțul sau soția (sau altcineva, dacă nu ești căsătorit) se ocupă de copii, și tu poți face tot ce vrei.

Așa că mergi în parc, îți iei cartea preferată, de autorul preferat, ca să citești. Te așezi pe o bancă, scoți cartea și începi să citești. Este o zi foarte frumoasă și te simți foarte confortabil. Pe măsură ce citești începi să te detașezi de săptămâna dificilă. Începi să te relaxezi. Devii absorbit de carte și uiți de toate evenimentele săptămânii și de toate lucrurile pe care le ai de făcut când te întorci acasă. Te simți bine.

Apoi vin eu la tine. „Hei, ce faci?“ te întreb cu voce tare. „Cum îți merge? Auzi, m-am uitat la tine cum citeai și faci asta de ceva vreme. Știi, nu e cel mai bun mod de a-ți petrece ziua, să fii cam antisocial și să nu faci nimic. Hai să uităm de carte și să mergem să vedem un film. La cinematograful din apropiere rulează unul bun. Îți fac cinste. Ce părere ai?“

Te-ai uita la mine, puțin enervat. „Hei, uite, am avut o săptămână foarte grea și în sfârșit am o zi numai pentru mine. Vreau doar să stau aici și să citesc. Mulțumesc, însă, pentru ofertă.“

Mă uit la tine, neștiind ce să cred. Tocmai îți fac o ofertă extraordinară, iar filmele sunt distractive. De ce nu pui jos cartea ca să vii cu mine? Poate încă nu ți-am captat suficient de bine atenția. Atunci mă așez fix în fața ta, astfel încât fața mea să fie la nivelul ochilor tăi. Cu mâna îți împing cartea la o parte, ca să mă poți vedea.

„Bună“, spun. „Te uiți la mine? Aici!“ Pocnesc din degete în direcția la care te uiți și-mi aduc mâna înapoi în fața capului. „Sunt aici. Auzi, filmul începe în cincisprezece minute. Hai, ridică-te. Să mergem. Mergem la film.“

Acum începi să te enervezi pe mine. Te ridici și mă înfrunți. „Fii atent, amice. Cară-te. Am avut o săptămână grea, și vreau doar să-mi citesc cartea în liniște. Dacă voiam să folosesc ziua liberă ca să mă uit la un film, atunci sigur asta aș fi făcut acum. Da? Așa că lasă-mă în pace. Vreau să-mi citesc cartea în liniște.“

Și-atunci dintr-odată îmi dau seama. Cum de nu m-am gândit la asta? Cum de mi-a scăpat? Știu care e problema! Problema e cartea ta. E clar că te distrage foarte mult. Că doar te tot uiți la ea de ceva vreme. Ești cam obsedat de ea. Așa că-ți iau cartea din față și cu asta am rezolvat problema.

Îți smulg cartea din mâini. Încerci să o iei înapoi, însă eu o țin la suficientă distanță, ca tu să nu poți ajunge.

„Aha!“ îți spun. „Vei primi cartea înapoi după ce mergi la film cu mine.“

Bun.

Nu e nevoie să fii om de știință ca să-ți dai seama ce se va întâmpla mai departe. Ultimul lucru care se va întâmpla va fi ca tu să decizi să vii la film cu mine. De fapt, sâmbăta viitoare, dacă vezi că mă apropii de tine, o să-ți înșfaci cartea și o s-o iei la sănătoasa.

Experiența copilului tău

Cel mai important lucru care trebuie înțeles este acela că situația problematică nu apare pentru că eu încerc să-ți fac viața grea. Chiar din contră. Eu încerc să te ajut! Intențiile mele sunt bune. Eu chiar cred că nu este bine pentru tine să stai singur toată ziua, și mă străduiesc să te determin să faci ceva despre care eu cred că va fi mai bine pentru tine. Am cele mai bune intenții.

Problema este că tu nu ai un glob de cristal ca să poți ști care îmi sunt motivele și intențiile. Tu știi despre mine doar două lucruri:

1. Stau exact în fața ta.

2. Continui să-ți transmit iar și iar același mesaj. Iar mesajul este: Oprește-te din ceea ce vrei tu să faci — fă ceea ce vreau eu!

Acum hai să pătrundem un moment în spatele ochilor copilului tău. În cazul în care copilul tău suferă de o tulburare din spectrul autist, se întâmplă două lucruri importante. (Nu spun că acestea sunt singurele lucruri care se întâmplă cu el, dar acestea sunt două dintre cele mai importante.)

Primul: copilul tău are dificultăți de a prelucra și de a da un sens stimulilor senzoriali. Acest lucru înseamnă că el vede, aude, miroase, gustă și simte lucrurile diferit de noi. Atunci când copilul tău aude ceva, el poate percepe acest lucru mai tare, mai încet sau pur și simplu diferit față de ceea ce auzi tu.

Dacă te oprești acum un moment și asculți în liniște zgomotele din fundal, e posibil să observi multe sunete cu o intensitate mai redusă — mașinile, vântul, aparatul de aer condiționat, un televizor sau o conversație într-o altă cameră etc. Poate nici nu ai observat toate aceste zgomote până acum. Și exact așa ar trebui să fie.

Urechea omului este bombardată de o sumedenie de sunete în mod continuu. Una dintre sarcinile principale ale creierului este să filtreze zgomote irelevante, păstrându-le pe cele relevante, ca, de exemplu, cuvintele soțului/soției sau prietenului/prietenei, atunci când ne vorbește. (Sau cel puțin în majoritatea timpului suntem de părere că acele sunete sunt importante!)

În cazul copilului tău, toate aceste zgomote sunt percepute ca având același volum! (Nu funcționează exact așa, dar aceasta este cea mai bună aproximare pe care o putem face acum despre experiența copilului tău.) Deci, atunci când îi spui copilului tău să fie atent și să asculte, ce ar trebui el să asculte mai exact? La care dintre cele douăzeci și cinci de tipuri de sunete ar trebui să fie atent el?

Aceasta este ceea ce trăiește zi de zi copilul tău. Știi cum te simți după ce ai petrecut o zi întreagă la aeroport (obosit, copleșit, ca și cum doar ai vrea să vegetezi)? Copilul tău se trezește, ia micul dejun, prânzul și cina și apoi merge la culcare în mijlocul unui aeroport plin. Chiar dacă este doar sufrageria, pentru el este un aeroport. De aceea este atât de important să faci un efort ca să vezi lumea prin ochii copilului tău.

Poate ai un copil căruia îi place să se dezbrace și să alerge fără haine. Poate că intră în casă și își smulge hainele de pe el. Și poate te întrebi: De ce se comportă copilul meu atât de rău? Doar știe că ar trebui să rămână îmbrăcat! Însă el nu se comportă greșit. Este posibil să perceapă hainele ca pe un șmirghel și să vrea doar puțină pauză de la ele!

Când eram mic, obișnuiam să văd lucrurile foarte diferit. Eram evaluat ca fiind surd în urma testelor auditive, deși erau monitorizate reacții involuntare la nivelul pleoapelor și al pielii. În același timp mimam un cântec ce se auzea la un televizor la care se uita cineva într-o cameră mai îndepărtată. Mi-amintesc că uneori percepeam vizual lucrurile într-un mod diferit, iar acest lucru a continuat să mi se mai întâmple uneori și timp de câțiva ani după ce mi-am revenit. De exemplu, uneori când mă uitam la fața unei persoane, mi se părea că privesc prin celelalte lentile ale binoclului. Fața acelei persoane îmi părea că era foarte departe, la capătul unui tunel. Îți sună ciudat? Bine ai venit în lumea copilului tău.

A doua mare problemă cu care se confruntă copilul tău este faptul că are dificultăți de a recunoaște modele. Aceasta înseamnă că evenimentele zilnice care ție și mie ne par predictibile și de înțeles, copilului tău îi par haotice și accidentale. Din acest motiv el caută permanent rutina și lucrurile familiare!

Dacă eu merg la tine, îți spun „Bună!“ și-ți întind mâna dreaptă, tu știi, fără să te gândești măcar la asta, că te salut și vreau să-ți strâng mâna. Știi cum funcționează asta și știi ce

ai de făcut.

Dacă aș face asta cu copilul tău (în majoritatea cazurilor) aș fi doar un tip normal care îi întinde o mână. Copilul tău însă nu e obligatoriu să știe ce e asta sau ce să facă. (Și, ce e mai rău, e că toată lumea crede că el ar trebui să știe ce să facă și se enervează sau se supără dacă el nu face asta.) Copilul tău trăiește într-o lume imprevizibilă, încurcată și tumultuoasă.

Oricare dintre noi care s-ar afla în fața unei astfel de provocări ar depune un efort de adaptare similar (deși mai puțin extrem) celor ale copiilor noștri. Ne-am aflat cu toții în situații, precum cea de a fi într-o țară străină, unde am trăit experiența unor astfel de provocări la o scară mai mică. Oameni care nu vorbesc limba noastră. Care au tradiții culturale ce par de nepătruns — și totuși se așteaptă de la noi să-i urmăm. Chiar și când tragem apa la toaletă (poziționată ciudat) putem simți asta ca pe un exercițiu de nerespectare a unor reguli. De ce nu poate fi totul ușor de înțeles?! Și de ce nu mă lasă oamenii în pace și nu încetează să se aștepte ca eu să respect niște reguli pe care nu le înțeleg?! Adesea, în aceste situații, devenim mai puțin sociali. Încercăm să construim un zid în jurul nostru. Și căutăm lucruri familiare și controlul. Același lucru este valabil pentru mulți dintre noi atunci când începem lucrul la un loc nou de muncă, ne mutăm într-o zonă nouă, sau ne căsătorim și intrăm într-o familie care este foarte diferită de a noastră.

Asta este exact ceea ce face și copilul tău. De fapt copilul tău este atât de genial și de creativ, încât a inventat modul de a gestiona ambele provocări deodată: comportamentul repetitiv, stereotip.

Cum reușește acest comportament să-i fie de ajutor? În primul rând el îi permite să se concentreze intens asupra unui lucru, astfel încât să poată opri în modul cel mai eficient bombardamentul senzorial pe care-l trăiește în fiecare moment al fiecărei zi. (Este interesant de observat că din același motiv unii oameni meditează.)

În al doilea rând, făcând exact același lucru iar și iar, într-un mod pe care-l poate controla, copilul tău de fapt își creează o insulă de predictibilitate într-un ocean al întâmplării. Deci, după cum vedeți, copilul abordează ambele aspecte neurologice printr-un singur comportament! El face cel mai bun și mai inteligent lucru care-i stă în puteri, pentru a gestiona ceea ce i se întâmplă. În realitate copilul tău nu se comportă anormal. Se comportă extrem de normal în fața situației anormale în care se află.

Nu-i așa că e extraordinar?

Înapoi la analogie

Hai să revenim preț de câteva momente la analogia noastră. Imaginează-ți acum că te afli pe o bancă în parc și citești cartea preferată, de autorul preferat, exact așa ca mai înainte. De data asta mă apropii de tine, mă așez pe aceeași bancă și încep să citesc o carte pe care am adus-o cu mine. Nu-ți spun nimic. Sunt ocupat să-mi citesc cartea.

După o vreme, arunci pe furiș o privire către mine. Și observi ceva uimitor. Incredibil! Nu-ți vine să crezi, dar se pare că citesc exact aceeași carte pe care o citești și tu! Încerci să te reîntorci la cartea ta, dar te gândești în continuare cât de incredibil este că eu nu doar citesc aceeași carte ca tine, dar mai e și cartea ta preferată.

După ce te-ai uitat la mine și a zecea oară, nu te mai poți abține; trebuie să mă întrebi despre asta. Așa că mă bați ușor pe umăr și mă întrebi de ce citesc cartea asta, dacă îmi place, dacă am citit multe cărți de același autor etc. Îți răspund cu entuziasm, și ne afundăm într-o discuție despre cărțile noastre preferate și de ce ne plac.

Apoi este timpul ca eu să plec. Îmi iau la revedere și plec.

Sâmbăta viitoare tu stai iar pe bancă și citești, iar eu vin iar (cu cartea mea). Citim puțin, povestim puțin, apoi ne despărțim. Același proces se repetă sâmbăta viitoare și sâmbăta cealaltă.

Și astfel, după câteva sâmbete de acest gen, stăm pe bancă și povestim, iar eu spun: „Hei, ia uite. Weekendul viitor apare filmul inspirat din cartea pe care o citim. Nu-i așa că-i minunat? Ce zici dacă sâmbăta viitoare, în loc să citim aici, mergem la cinema și ne uităm la film?“

Vezi ce s-a întâmplat? Observă că în ambele scenarii te rog să faci exact același lucru. Însă modul în care ajung acolo este total diferit. În primul scenariu încerc să te fac să te oprești să faci ceea ce vrei — și să faci ceea ce vreau eu. Nu mă interesează să stabilesc o relație cu tine, ca să nu mai vorbim de încredere. În al doilea scenariu petrec mult timp construind o relație bună cu tine, înainte de a te ruga să faci ceva. Și mai mult, construim această relație pe baza unui interes comun.

Acest lucru este important, pentru că, deși Programul Son-Rise a fost unic, făcând o muncă de pionierat cu privire la această idee în contextul autismului, ideea nu este deloc nouă când este vorba despre relația interumană. Construirea de relații pe baza unui interes comun, în combinație cu reciprocitatea (strada cu două sensuri „merg pe drumul tău, apoi mergi tu pe al meu“) a fost felul în care ființele umane au creat relații timp de mii de ani.

Incredibil nu e faptul că noi utilizăm acest model, ci că utilizarea lui în cazul copiilor a căror provocare principală o reprezintă crearea de relații este în continuare controversată! Pare aproape prea evident să afirm că, dacă un copil are o tulburare de relaționare socială, scopul nostru este să utilizăm tehnici de apropiere și de creare de relații cu acest copil, și nu tehnici care au scopul opus.

Mai mult, există tot mai multe studii care sugerează că, pentru copiii noștri, comportamentele repetitive au numeroase efecte pozitive asupra sistemului nervos — de calmare, de reglare și de relaxare. (Vezi Anexa 1.)

Și ce facem noi atunci când copiii noștri în sfârșit au găsit ceva care să-i calmeze, cu care să se regleze și care să-i ajute să se adapteze eficient mediului în care se află? Liniștește-te. Nu face asta. Pune asta jos. Fă ce spun eu.

Ca să clarific, facem aceste lucruri pentru a ne ajuta copiii. Facem asta pentru că ne iubim copiii. Dar, prin ochii lor, ceea ce facem noi nu este de ajutor și nu este o dovadă de iubire.

La Centrul American pentru Tratamentul Autismului am avut în Programul nostru Son-Rise Intensive (un program în care lucrăm direct cu copilul, program despre care vei afla mai multe mai târziu) o fetiță numită Keri, care-și scutura mâinile în dreptul tâmplelor, la coada ochiului. (Am schimbat numele real al lui Keri și al tuturor copiilor menționați în această carte.) Părinții ei — care-și iubeau foarte mult fiica — încercau constant să o

oprească de a mai face asta. „Mâini liniștite, draga mea“, spuneau ei, și apoi o prindeau cu blândețe de încheieturi și-i apăsau ușor mâinile în jos, de-a lungul corpului.

I-am învățat pe părinții lui Keri să folosească tehnica de alăturare pentru a o ajuta, dar nu acesta este motivul pentru care îți povestesc despre ea. Îți povestesc pentru că mai târziu Keri a fost examinată de un medic oftalmolog care le-a spus părinților ei că celulele cu bastonașe din retină nu funcționau normal. (În retină avem celule cu conuri și celule cu bastonașe. Cu ajutorul celulelor cu conuri distingem culorile și vedem drept înainte, iar cu ajutorul celulelor cu bastonașe vedem în alb și negru și de asemenea ele sunt implicate în vederea periferică și în percepția profunzimii.) Acest medic a continuat să explice că, atunci când Keri își flutura mâinile la periferia câmpului ei vizual, ea își stimula celulele cu bastonașe din retină, ajutându-se astfel să vadă mai bine atunci când mergea printr-o cameră, pe trotuar etc. Așa că această fetiță încerca doar să vadă, în timp ce toată lumea din jurul ei încerca s-o ajute, spunându-i: „Mâini liniștite“ și luându-i mâinile de la ochi.

Un băiețel numit Vincent se culca pe podea, își punea o minge sau o pernă sub burtă și se rostogolea înainte și înapoi ore în șir. La fel ca în cazul lui Keri, părinții, profesorii și terapeuții au încercat cu toții să-l dezvețe de acest obicei. Ulterior un medic le-a spus părinților lui Vincent că băiețelul suferea de o formă severă de indigestie cronică și că aceasta probabil îi cauza o durere intensă de stomac. Astfel că Vincent doar încerca să-și calmeze durerea!

În cazul în care copilul tău face același lucru timp de câteva ore în fiecare zi, cu siguranță are un motiv. Nu are comportament stereotip (respectiv nu face orice altceva) fără a avea un motiv. Întotdeauna există un motiv și un scop — altfel nu ar face asta tot mereu.

Este dificil să observăm scopul și utilitatea comportamentelor copiilor noștri atunci când încercăm să-i scoatem din acel comportament. Acesta este de fapt beneficiul alăturării: ne permite, adesea pentru prima oară, să privim pe fereastră în lumea copilului nostru. Ne oferă posibilitatea de a vedea motivele comportamentului copilului. Ne dă posibilitatea de a începe să răspundem la întrebarea: De ce face copilul meu acest lucru? Ce obține de la asta?

Neuronii oglindă

Neurologii au studiat tot mai mult (și sunt foarte entuziasmați de acest subiect) neuronii oglindă. (Cartea Mirrors in the Brain / Oglinzi în creier reflectă descoperirile lor.) Aceștia reprezintă un grup special de neuroni prezenți în creierul fiecărei persoane. Printre alte lucruri, neuronii oglindă ne permit să ne identificăm cu alți oameni, să învățăm de la ei și să stabilim legături cu ei.

Neuronii oglindă se activează în creier atunci când vedem — sau uneori doar auzim despre — o altă persoană care face ceva sau care are o experiență. De exemplu, dacă ne uităm la un meci de baschet și cineva înscrie un coș, același model de neuroni se activează în creier ca și cum noi am înscrie la coș. Ceea ce ați putea crede că este empatie este un fenomen al neuronilor oglindă. Neuronii oglindă ne permit să ne punem în locul altor persoane.

Atunci când vedem pe cineva la televizor cum se lovește la genunchi și tresărim și noi, înseamnă că s-au activat neuronii oglindă. Atunci când vedem pe cineva cum aruncă o

minge și ne imaginăm că noi o aruncăm, e tot opera neuronilor oglindă. Atunci când cineva ne arată o mișcare de dans și apoi o încercăm, ne folosim neuronii oglindă. Când plângem la o scenă tristă dintr-un film, neuronii oglindă sunt cei care ne permit să ne imaginăm că suntem în locul personajului din film.

Există dovezi care susțin că atât copiii, cât și adulții care suferă de tulburări din spectrul autist au dificultăți în ceea ce privește activarea neuronilor oglindă. Dacă neuronii oglindă ai unei persoane nu se activează, atunci acea persoană va avea dificultăți în a se identifica cu alte persoane și în a fi interesată de ele, va avea dificultăți să fie motivată de aspectele sociale, să se uite în ochii altor persoane, să știe la ce să fie atentă în situații sociale, să imite și să învețe de la alții, și așa mai departe. Sună cunoscut?

Și mai e ceva. Una dintre modalitățile principale prin care neuronii oglindă încep să se activeze în creierul în plină dezvoltare este să ne alăturăm copiilor. De fapt, chiar și bebelușii devin imediat mai interesați de acele persoane care fac același lucru ca ei. (Cartea Mirroring People / Oglindind oamenii explică bine acest fenomen și vorbește mult despre modul de acțiune al neuronilor oglindă.) Așa că, dacă dorim să ajutăm neuronii oglindă ai copiilor noștri să se activeze, nu trebuie să căutăm mai departe decât chiar principiul cel mai important al Programului Son-Rise. Se pare că simpla acțiune de a trece podul dinspre lumea noastră spre lumea copiilor noștri poate ajuta la stimularea exact a acelei părți din creier care pare a avea dificultăți.

Când să ne alăturăm

Este foarte important să știm când să ne alăturăm, pentru că nu ne alăturăm chiar în toate activitățile.

Comportamentul repetitiv

De fapt trebuie să te alături doar atunci când copilul tău are un anumit tip de comportament foarte specific, și anume comportamentul repetitiv. Ne alăturăm numai comportamentelor repetitive.

Ce este un astfel de comportament repetitiv? Cel mai simplu mod de a-l privi este să ne gândim la o acțiune stereotipă. Bineînțeles că întrebarea justificată ar fi: dar atunci de ce nu le numim stereotipuri, la fel ca toate celelalte persoane?

Este mai util pentru copiii noștri dacă folosim un cuvânt care este ușor de definit — care nu are un istoric de conotații negative și niciun alt bagaj care ar putea crea confuzie cu privire la aspectul la care ne referim. Pentru că, la urma urmei, doar dacă ne alăturăm comportamentelor repetitive și le definim clar, va fi foarte clar.

Un astfel de comportament are două caracteristici principale:

1. Este repetitiv.

2. Este exclusiv.

Cred că noțiunea „repetitiv“ nu mai are nevoie de alte explicații, însă cuvântul „exclusiv“ are. Atunci când spunem „exclusiv“ ne referim la un comportament pe care copilul îl adoptă și care exclude alte persoane. Exclusiv înseamnă că acest comportament este spectacolul unei singure persoane. Copilul nu se uită la nimeni altcineva, nu îl interesează dacă altcineva se uită la el, nu invită pe nimeni să i se alăture, și nici nu-i permite nimănui să participe. Prin definiție copilul face ceva unde este loc doar pentru el. În majoritatea cazurilor (dar nu în toate) copilul, atunci când adoptă acest tip de comportament, nu răspunde la ceea ce-i spui sau îl întrebi. Îl poți striga pe nume sau îl poți invita să facă ceva diferit, dar nu vei primi vreun răspuns.

Gândește această situație în felul următor: copilul tău face parte dintr-un club foarte mic, în care singurul membru este el. Soluția nu este să încerci să distrugi clubul. Dimpotrivă, soluția este să faci tot ce se poate ca să intri și tu în club!

Atunci când copilul are un comportament care este atât repetitiv, cât și exclusiv, numim acest lucru comportament repetitiv. Când copilul manifestă un astfel de comportament repetitiv, ne alăturăm întotdeauna.

Cum să ne alăturăm

Alăturarea nu este complicată. Aspectul tehnic al pătrunderii în lumea copilului tău, alăturându-i-te atunci când manifestă un comportament repetitiv, este foarte simplu. Însă există un aspect esențial care nu trebuie scăpat din vedere. Atitudinea pe care o ai atunci când i te alături copilului este extrem de importantă.

Scopul nu este să-i dovedești că poți copia, mima sau oglindi ceea ce face el. Oricine poate face asta. Și un aparat poate face acest lucru.

Însă tu ai un rol special în viața și în lumea copilului tău. Tu nu ești oricine. Tu nu ești un aparat. Tu îți iubești copilul. Îți pasă de copilul tău. Ai un angajament față de copilul tău.

Poate te întrebi uneori dacă copilul chiar înțelege că îl iubești — și cât de mult îl iubești. Alăturarea reprezintă felul în care îți vei exprima iubirea astfel încât el să vadă acest lucru și să-l simtă. Asta înseamnă că tu va trebui să te concentrezi să și simți iubirea. Trebuie să te concentrezi cât poți tu de bine să-ți iubești copilul și să-i onorezi lumea. Astfel nu numai că-ți va fi de ajutor să creezi o legătură profundă cu copilul tău, dar când el ia o pauză de la comportamentul său repetitiv, va putea vedea — direct în fața ochilor săi — că-l iubești.

Nu am suficiente cuvinte să spun cât de mult contează asta.

De câte ori oamenii care nu sunt afectați de autism te întreabă ce face fiul tău sau fiica ta, și apoi, atunci când răspunzi, vezi cum se uită prin tine și dau din cap într-un mod care nu pare prea confortabil — și-ți dai seama că de fapt nu prea îi interesează ce le răspunzi? După suficiente astfel de situații, încetezi să le mai povestești oamenilor despre copilul tău.

Copilul tău este extraordinar de inteligent și de receptiv. El știe foarte bine să facă diferența între momentele în care-l „copiezi“ și momentele în care i te alături. Și tu știi asta la fel de bine. Așa că acum a sosit momentul să faci ceea ce trebuie.

Dacă îți dorești ca fiul sau fiica ta să-și împartă lumea cu tine, trebuie să fii cu adevărat curios și interesat. Propune-ți să fii fascinat de ceea ce faci, cât de bine poți. Poate că acum te gândești: Cum să fiu fascinat de scuturatul repetitiv al mâinilor (sau de așezatul cuburilor, sau de enumerarea tuturor capitalelor, sau de orice astfel de lucruri)?

Iată care este soluția: atât timp cât îți pui întrebarea asta, nu ai cum să fii fascinat. Nu poți fi fascinat sau interesat atunci când desconsideri un comportament. Și, cu siguranță, nu poți fi fascinat atunci când cauți moduri de a opri acel comportament. Trebuie să renunți la toate astea.

Nu vreau să spun că trebuie să renunți să vrei ca fiul sau fiica ta să învețe și să crească. Trebuie doar să renunți la ideea că modul de a ajunge acolo este să-ți împingi copilul să schimbe ceea ce face. Să nu uiți, el face ceea ce face pentru că acesta este cel mai bun mod pe care-l știe pentru a se ajuta. Concentrează-te să identifici ce-i place copilului tău la acel comportament. Devino un învățăcel entuziasmat al lumii lui. Imaginează-ți că lucrezi cu cineva dintr-o altă țară, iar sarcina ta este să înveți totul despre cultura acelei persoane.

Dacă, de exemplu, copilul își flutură mâinile, așază-te lângă el (sau stai în picioare lângă el, dacă și el stă în picioare) și flutură-ți mâinile ca și cum n-ar mai exista altceva pe lume. În mod uimitor, cu cât tu ești mai interesat de fluturatul mâinilor tale, cu atât mai interesat va fi copilul tău de tine.

Dacă el face ceva mai complex decât scuturatul mâinilor, de exemplu construiește un turn complicat din cuburi, merge de la jucărie la jucărie într-un circuit al lui, repetă replici din filme, sau se joacă cu figurine într-un mod elaborat sau repetitiv, i te vei alătura în același fel. Privește ce face copilul tău. Devino fascinat. Apoi afundă-te în activitatea aceea și fă același lucru, cât de bine poți.

O observație: în cazul în care copilul se uită la tine în timp ce i te alături, poți să-i zâmbești, să-i mulțumești scurt, dar apoi continuă să faci activitatea în care i te-ai alăturat.

Ce să nu faci

1. Nu te uita lung la copilul tău.

După ce ai început, nu te uita lung la el, și nici nu-l privi la fiecare două secunde. Implică-te în ceea ce faci. Și ține minte că nu încerci să dovedești că poți mima; ci te implici în acea activitate care-i place atât de mult copilului.

2. Nu te apropia foarte mult de copilul tău.

Acesta este motivul pentru care copilul adoptă aceste comportamente — pentru a bloca în afară pe oricine care stă fix în fața lui! Trebuie să-i oferi copilului spațiu. Dacă el stă

așezat, atunci așază-te și tu, dar nu te așeza la doi centimetri în fața lui. Dacă stă în picioare sau se mișcă, fă și tu asta, dar nu în imediata lui apropiere.

3. Nu lua lucrurile copilului.

Dacă el aliniază mașinuțe verzi, atunci tu, orice ai face, nu-i lua mașinuțele lui verzi ca să începi să le aliniezi. Da, așa e, trebuie să folosești ceea ce lui nu-i place. Dacă lui îi place să folosească mașinile verzi și strălucitoare, dar nu e deloc interesat de cele galbene, vechi, pe jumătate stricate, atunci acele mașinuțe galbene sunt ale tale! Folosește același tip de obiect pe care copilul tău îl folosește, dar nu folosi obiectele pe care le folosește el.

4. Cel mai important: Nu încerca în niciun fel să schimbi comportamentul copilului.

Aceasta este cea mai mare greșeală pe care o fac oamenii, și este greșeala care dăunează cel mai mult procesului de alăturare. Copilul tău e inteligent. Dacă încerci să folosești alăturarea ca un mod de a-l determina să-și schimbe comportamentul sau să renunțe la el, copilul va observa asta imediat, iar tu vei fi folosit tehnica de alăturare complet inutil. Asta înseamnă să nu spui: „Dragul meu, uită-te la mine!“ Înseamnă să nu încerci să-l determini pe copil să-și ia mașinuța lui și să se întreacă într-o cursă cu mașinuța ta. Și înseamnă să nu încerci niciun fel de tertipuri pentru a-i atrage atenția.

Este necesar să discutăm puțin mai mult despre acest ultim punct. Aș înțelege, de exemplu, dacă m-ai întreba: „Credeam că spui că alăturarea îl va determina pe copil să devină mai interesat de mine și de alte persoane, că va privi și va interacționa mai mult, și că va avea mai puține comportamente stereotipe. Și acum de ce-mi spui să nu folosesc alăturarea pentru a încerca să schimb ceea ce face?“

Întrebarea este absolut legitimă. Răspunsul este că alăturarea are ca rezultat interacțiunea inițiată de copil (care în final va înlocui comportamentele stereotipe). O caracteristică majoră a autismului este lipsa interacțiunii sociale care este inițiată și dorită de copil.

Unul dintre factorii care fac ca Programul Son-Rise să fie unic este faptul că se concentrează pe dezvoltarea, în interiorul fiecărui copil, a abilității de a iniția interacțiunea socială. Dorim să intrăm în lumea copilului nostru, așteptăm ca el să inițieze voluntar interacțiunea, și apoi (dar numai după aceasta) folosim acea interacțiune pentru a-l invita să meargă mai departe și să comunice în continuare.

Dorim să-i avem pe copii de partea noastră. Singura modalitate de a obține acest lucru este de a ne alătura lumii lor până când ei se vor alătura lumii noastre. Acest lucru nu poate fi forțat.

A te alătura corect înseamnă a te alătura până când copilul încetează comportamentul repetitiv din proprie inițiativă și te privește sau te abordează într-un fel. Nu înseamnă că-ți faci timp cincisprezece minute pentru a i te alătura, după care copilul face ceea ce vrei tu. Durata alăturării este determinată de copilul tău, nu de tine. Acesta este aspectul esențial.

Interesant este că, în ultimii ani, o serie de metode de tratament al autismului au încercat să adopte aspecte ale Programului Son-Rise, folosind ceea ce autorii lor credeau că înseamnă alăturarea ca mod de a crea o interacțiune. Problema este că aceste metodologii nu reușesc să obțină rezultate pentru că ele încearcă să adopte alăturarea

fără să o înțeleagă. (Ca o ironie, ele încearcă să copieze sau să mimeze ceva fără să înțeleagă, iar aceasta este exact aceeași greșeală pe care o facem atunci când încercăm să copiem sau să mimăm comportamentul copiilor noștri.) Am văzut programe în care părinții sau personalul li se „alătură“ copiilor pentru o perioadă de timp — a cărei durată e decisă de terapeut. Pe măsură ce timpul trece, terapeutul își canalizează acțiunile spre ghidarea copilului către o activitate mai interactivă. (Iar acesta este scenariul cel mai bun. În cazul majorității metodelor de tratament, nu se face nicio încercare de a participa la lumea copilului.)

Aici este punctul în care înțelegerea reală a alăturării (și a autismului) are un impact real. Alăturarea nu este o șmecherie pe care o folosim pentru a determina copilul pe furiș să adopte o altă activitate sau un alt comportament. Alăturarea este modul în care-i oferim șansa copilului nostru să formeze o legătură cu noi. Observăm că el devine mai interesat de noi, ne privește mai mult și adoptă comportamente stereotipe într-o măsură mult mai mică atunci când ne alăturăm. Dar copiii fac aceste lucruri pentru că este alegerea lor — la inițiativa lor. După ce copilul stabilește legătura cu noi, are încredere în noi și se simte în siguranță împreună cu noi — fapt pe care ni-l arată prin inițierea interacțiunii — atunci putem să-l provocăm să facă și să învețe lucruri noi, subiect abordat în următorul capitol.

Povestea lui Reggie

Acum ceva timp, la programul nostru de început (Start-Up) a venit un tată pentru a-și ajuta fiul, pe Reggie. Vă amintiți, probabil, că acest curs Start-Up este un curs introductiv de instruire, cu durata de cinci zile, în cadrul căruia părinții și specialiștii învață principiile de bază ale modului de utilizare a tehnicilor Programului Son-Rise cu copiii lor. Părinții, precum tatăl lui Reggie, participă la aceste cursuri neînsoțiți de copiii lor.

Ei învață strategii pentru intensificarea limbajului, a contactului vizual, a interacțiunii și a dobândirii de abilități noi. Ei învață să gestioneze — și apoi să diminueze — comportamentele problematice. Li se explică modul în care să creeze un mediu propice învățatului și adecvat din punct de vedere senzorial, cum să-și provoace în mod creativ copiii și cum să-i instruiască pe alții să lucreze cu copiii lor și, evident, cum să mențină o atitudine de speranță și de optimism în ceea ce-i privește pe copiii lor. Cursul este foarte interactiv, cu numeroase activități, exemple video, sesiuni de întrebări și răspunsuri și ședințe inovatoare „înalt funcționale“ pentru părinții copiilor cu sindrom Asperger și diagnostice similare.

Unul dintre primele lucruri pe care le facem în cadrul cursului Start-Up este de a-i învăța pe părinți cum să se alăture. Când am început aceasta cu tatăl lui Reggie, el a fost destul de sceptic. A explicat că fiul său se joacă cu Lego ore în șir, fără să se oprească.

Dar Reggie nu se juca cu Lego așa cum s-ar juca un copil neurotipic[2]. În fiecare zi Reggie făcea exact același lucru. Își lua cutia de Lego, lua din ea exact aceleași piese și construia exact același lucru — o structură simplă, în formă de L. Apoi construia încă una, ca să aibă două. Apoi lua aceste două structuri și le apropia una de alta, astfel încât să pară că avea un pătrat, și se plimba prin cameră ținând pătratul către lumini și ferestre, în timp ce despărțea și apropia foarte rapid cele două construcții din lego.

Tatăl lui Reggie ne-a spus că nu își poate imagina că va putea să i se alăture fiului său în această activitate. Ca profesori, suntem de părere că unul dintre cele mai bune moduri de

a ajuta oamenii este să încercăm întâi să înțelegem în ce punct al vieții lor se află și ce bagaj aduc cu ei. Ceea ce nu facem este să începem să ne contrazicem cu ei, atunci când ei se luptă cu ideea implementării uneia dintre tehnicile Programului Son-Rise. Strădania noastră de a-i înțelege reprezintă cea mai bună premisă de a-i ajuta.

Așa că am început să-i punem unele întrebări tatălui. De ce nu și-ar imagina că i s-ar putea alătura fiului său în activitatea cu jucăriile Lego? Ne-a mărturisit că nu putea să suporte să-și vadă fiul având acest comportament. Din nou l-am întrebat de ce. Ne-a răspuns, însă de această dată s-a emoționat. De fiecare dată când își vedea fiul jucându-se cu Lego, tatăl lui Reggie realiza cât de „autist“ arăta fiul său.

Iar acest lucru îi amintea constant de faptul că fiul său era diferit.

Mai mult, se întreba dacă nu cumva era și vina lui. El privea autismul fiului său ca pe un inamic, și clar nu urma să-și facă din dușman un prieten.

L-am întrebat ce voia să spună atunci când a afirmat că autismul fiului său era inamicul, iar acest lucru a condus la o discuție profundă pentru toți participanții la curs. Unul dintre cele mai importante lucruri pe care tatăl lui Reggie le-a realizat în acea zi a fost că, făcându-și din autism un dușman, transforma o parte din fiul său într-un dușman. El a tras concluzia că voia să iubească și să accepte tot ce era fiul său, inclusiv partea care era autistă. Un mod absolut important pentru a realiza acest lucru era să i se alăture fiului său. (Această transformare este un element component esențial al călătoriei, trăită de numeroși părinți din Programul Son-Rise.)

La finalul săptămânii, tatăl lui Reggie a mers înapoi acasă bucuros să-și vadă fiul cu ochi noi. Nu uitați că înainte de a veni la noi, tatăl lui Reggie încerca să-și oprească fiul, de fiecare dată când îl vedea că se joacă cu Lego. Îi spunea „Nu“, îi lua jucăriile și încerca să-și determine fiul să facă altceva.

Și, de asemenea, trebuie să știți că Reggie nu se uita la tatăl său și nici nu dădea niciun fel de semn că i-ar remarca prezența.

Tatăl lui Reggie nu încercase niciodată să i se alăture, și nu era foarte sigur de acest procedeu, dar a fost de acord să i se alăture timp de câteva săptămâni, ca să vadă ce se întâmplă.

În dimineața următoare, primul lucru pe care l-a făcut Reggie a fost să-și scoată cutia de Lego, fără să-l bage în seamă pe tatăl său. Cu câteva cărămizi Lego, Reggie și-a construit cele două figuri în formă de L. Ca întotdeauna, a început să se plimbe prin cameră, ținând cele două figuri către lumină, apropiindu-le și despărțindu-le iar și iar.

Însă de data aceasta, tatăl lui s-a comportat diferit. Și-a făcut și el propriile structuri în formă de L și a început să se plimbe prin cameră, apropiind și despărțind structurile. Din când în când se uita la fiul său și vedea ce face, pentru a înțelege și pentru a face și el bine.

Pe măsură ce făcea asta, și-a dat seama de ceva. Întotdeauna a crezut că fiul său doar privea prin pătratul pe care-l crease cu cele două construcții în formă de L. Se înșelase. De fapt, Reggie se uita într-o parte, la suprafața fiecărei structuri. Și când tatăl său a început să facă același lucru, a observat că atunci când ținea figurile în lumină, putea să-și vadă în cărămizile Lego reflexia propriei fețe. Iar când apropia și despărțea figurile, reflexia feței devenea mai grasă sau mai slabă, ca atunci când ne uităm în oglinzi care deformează.

Da! Era în extaz. În sfârșit înțelegea ce făcea fiul său și era chiar interesant! Iuhu! S-a întors să se uite la fiul său, care lăsase cuburile de Lego pe jos și-și privea uimit tatăl. Tatălui său, care privindu-l la rândul său pe Reggie, nu-i venea să creadă. I-a zâmbit fiului, savurând momentul. Reggie i-a zâmbit înapoi. Apoi, într-un moment de inspirație, i-a făcut cu mâna fiului său. Reggie i-a făcut cu mâna la rândul lui!

Acești doi oameni, tată și fiu, au împărtășit acest moment minunat, privindu-se, zâmbindu-și, făcându-și cu mâna. A fost un moment cum nu mai avuseseră până atunci. A fost prima dată când Reggie a arătat că observă prezența tatălui său și și-a manifestat interesul față de el — și nu avea să fie ultima.

Tatăl lui Reggie a început cu mult entuziasm să i se alăture fiului său în fiecare zi. În sfârșit găsise o modalitate prin care putea să fie împreună cu fiul său!

Înainte de acea primă zi în care tatăl său i s-a alăturat, Reggie avea acest comportament repetitiv cu piesele Lego și până la cinci ore pe zi. Câteva săptămâni mai târziu, timpul petrecut de Reggie cu această activitate cu jucăriile Lego scăzuse la sub o oră pe zi. Și, bineînțeles, o mare parte din restul timpului a fost înlocuit cu alte activități, care erau mult mai interactive — cu tatăl său și cu alte persoane.

Această poveste ilustrează numeroase aspecte ale motivului pentru care alăturarea funcționează, de la a ne oferi o fereastră prin care să privim de ce copiii noștri fac ceea ce fac, până la a crea o relație strânsă cu ei. Dar mai atrage atenția asupra unui alt aspect. Atunci când ne alăturăm, facem o descoperire impresionantă: aproape inevitabil, alăturarea ne schimbă și pe noi. Este într-adevăr ceva special să ne putem conecta cu copilul în acest fel profund, trainic și admirabil, fără ca acest lucru să schimbe modul în care ne privim copilul și frumusețea lumii sale unice.

Când i te alături total copilului tău, poți simți un nivel de apropiere mult mai intens decât orice ai simțit până atunci.

Este foarte dificil să mai judeci sau să te sperii de comportamentul copilului, odată ce i te-ai alăturat cu adevărat. Și dezvolți un adevărat sentiment de camaraderie cu copilul tău. O înțelegere mai profundă a experienței sale. Iar lumea lui începe să-ți placă.

Și nimeni nu va putea vreodată să-ți ia această experiență.

James înainte de culcare

Vă mai amintiți de James, fiul fostei mele prietene, Charlotte? Într-o seară, acum câțiva ani, am observat lacrimi în ochii ei atunci când a ieșit din camera lui James, după ce îl dusese la culcare. Am întrebat-o ce s-a întâmplat, și mi-a spus că nu se întâmplase nimic — dimpotrivă. Și apoi, zâmbind printre lacrimi, mi-a spus o poveste extraordinară.

James fusese foarte conectat întreaga zi. Așa că, atunci când Charlotte l-a dus la culcare, i-a venit ideea să-i citească o poveste. Era ceva ce-și dorea foarte mult să facă atunci când va fi mamă — să-i citească o poveste, iar el s-o asculte și să-i placă. Dar de fiecare dată când încercase asta până acum, James nu arătase niciun interes. Pentru că James fusese atât de interactiv în acea zi, Charlotte a simțit că poate în acea seară ar fi un moment potrivit.

Însă când a intrat în camera lui, a văzut că James era așezat pe pat împreună cu una dintre cărțile sale, și bătea cu degetele în ea. Charlotte știa că acesta era unul dintre comportamentele repetitive ale lui James, dar își dorea din tot sufletul să-i citească o poveste la culcare. Astfel că l-a întrerupt și i-a spus:

— Hei, James, am să-ți citesc o poveste!

El a ignorat-o și a continuat să bată darabana cu degetele.

— Hei, băiete, hai să lăsăm cartea jos. A venit momentul pentru o poveste amuzantă!

El a ignorat-o și a continuat să bată darabana cu degetele.

Atunci și-a dat seama (mi-a spus „ca și cum cineva mi-a dat cu ceva în cap“.) Considera planul ei de a-i citi fiului ei o poveste la culcare mai important decât relația cu el, mai important decât să i se alăture în comportamentul lui stereotip. Știa să i se alăture, dar era atât de concentrată pe dorința ei de a-i citi o poveste, încât a ignorat toate semnele pe care el i le dădea.

Când și-a dat seama de asta, a încetat imediat să încerce să-și oprească fiul. Tocmai avusese o zi minunată cu el. Îl iubea. Și voia să-i arate asta. Voia să-i arate că îl accepta exact așa cum era el.

Așa că și-a luat și ea o carte, s-a așezat și a început să bată darabana cu degetele în cartea ei.

După ce a făcut asta un timp, s-a ridicat și a început încet să se pregătească să iasă din cameră, pentru ca James să poată să se culce. Când ea se pregătea să plece, el a pus jos cartea, s-a uitat la ea, și i-a spus:

— Te iubesc.

Era prima dată când fiul ei îi spunea aceste cuvinte.

Excepțiile alăturării

Există câteva tipuri de comportamente repetitive cărora nu trebuie să te alături. Majoritatea ți se vor părea foarte evidente, însă unele poate nu.

În primul rând, în cazul în care copilul face ceva periculos sau care-i pune siguranța în pericol în orice fel (se joacă în trafic, deschide ușa mașinii în timpul mersului, se joacă cu un obiect ascuțit, stă pe o margine la înălțime), oprește copilul imediat. Siguranța este întotdeauna pe primul loc. Nu te alătura în nicio activitate periculoasă.

În al doilea rând, în cazul în care copilul își atinge de exemplu organele genitale sau își bagă degetul în nas, bineînțeles că nu ne vom alătura. Important este că nu trebuie să te simți inconfortabil sau să-ți forțezi copilul să se oprească. Acest tip de comportament este foarte normal, doar că e ceva la care nu ne alăturăm. (După cum spuneam, acestea sunt situațiile foarte evidente.)

În al treilea rând (nu e așa de evident), nu te alături atunci când copilul tău se uită la televizor. Nu prea ai cum să i te alături când se uită la televizor. Tot ce poți să faci este să stai lângă el, ceea ce nu înseamnă că i te alături în vreo activitate, ci doar privești. Așa că, atunci când e vorba de televizor, fie nu folosești acel moment pentru a i te alătura, fie — mai bine — închizi televizorul și i te alături în orice altă activitate face copilul tău.

E timpul să treci la treabă!

Acest lucru va fi foarte simplu. Privește tabelul 1. Tot ce trebuie să faci este să găsești cinci comportamente diferite — repetitive — pe care le face copilul tău și cărora nu li te-ai alăturat până acum, dar te vei alătura.

Nu trebuie să completezi toate cele cinci comportamente într-o singură ședință. Ia-ți tot timpul necesar. Poți completa primul, sau primele două comportamente care îți vin în minte, apoi revii la acest tabel peste o zi–două, după ce ai observat alte comportamente repetitive.

Cel mai important lucru este să fii foarte atent, ca să observi aceste comportamente — și apoi să i te alături copilului tău exact în maniera pe care am discutat-o.

Comportament repetitiv	Cum ai reacționat până acum	Ce vei face acum ca să te alături
1)		
2)		
3)		
4)		
5)		

Tabelul 1.

Resurse online

La finalul fiecărui capitol, secțiunea de „Resurse online“ te va trimite către o secțiune specială a paginii mele web, adecvată capitolului respectiv. Acolo vei găsi o serie de resurse create pentru a te ajuta să înțelegi mai bine și să aplici principiile și tehnicile prezentate în capitol, precum videoclipuri, transmisiuni online, articole și imagini.

Te încurajez să folosești aceste resurse. Nu presupun niciun cost — le poți folosi ori de câte ori vrei, cât de des vrei.

Pentru acest capitol vizitează www.autismbreakthrough.com/chapter2. Lectură plăcută!

Punctul de pornire

Atunci când copilul tău are un comportament repetitiv, alătură-i-te în ceea ce face. Fă asta cu plăcere! Implică-te cu totul în acea activitate. Ține minte să-i oferi copilului spațiul necesar și poziționează-te în așa fel încât să-i fie ușor să te privească.

---

[2] Termen folosit in comunitatea persoanelor cu tulburări din spectrul autismului, pentru a desemna starea neurologică tipică, a celei mai mari părți a populației. (N.red.)

Trei

Motivația: motorul dezvoltării copilului tău

Vrei să afli care este elementul principal pentru a-l învăța pe copilul tău abilități noi și pentru a-i facilita procesul de învățare?

Eu cred că ai vrea.

Dacă alăturarea este mâna dreaptă a Programului Son-Rise, motivația este mâna stângă. Trebuie să te alături pentru a-l aduce pe copilul tău într-un punct în care este gata să învețe și să crească, iar motivația este pârghia pe care o folosești pentru a face ca învățarea și creșterea să aibă loc atunci când el este pregătit.

Înainte de a aprofunda principiul motivației și modul de a-l utiliza, este important să vorbim despre problemele și capcanele modului convențional de a le preda copiilor cu tulburări din spectrul autist.

Problema sincronizării

Cea mai mare greșeală pe care o facem este aceea de a încerca să-i învățăm sau să-i solicităm pe copiii noștri atunci când ei nu se află într-o stare în care pot prelua informații noi. Atunci când copilul tău are un comportament repetitiv, de exemplu, nu face contact vizual, nu răspunde când îi vorbești sau când îl strigi pe nume, el îți dă un semnal, ca o lumină roșie. (Vom vorbi mult mai multe despre lumina roșie și lumina verde în capitolul 12.) Atunci când încerci să-l înveți, să-l amăgești sau să-l atragi într-o activitate într-un moment în care copilul semnalizează o lumină roșie, atunci e ca și cum ai trece pe roșu. Când conduci și treci pe roșu, te poți gândi că vei ajunge la destinație mai repede, însă rezultatul este destul de diferit — poate te descurci mai bine, dar poate rămâi pe marginea drumului cu o amendă. În același fel, când ești cu copilul tău, e posibil să treci pe roșu, crezând că vei ajunge mai repede acolo unde vrei să ajungi cu el. Însă și aici rezultatul este opusul.

Este extrem de important să aștepți până când copilul este pregătit și este disponibil, înainte de a-l învăța orice sau de a-i pune în față vreo provocare. Numim aceste ferestre de disponibilitate „lumini verzi“. (Vom discuta și despre acestea mai târziu.) În cazul în care copilul tău nu are un comportament repetitiv, ci dimpotrivă, se uită la tine și răspunde, probabil ai o lumină verde. Acesta este momentul potrivit pentru a-l învăța ceva sau pentru a-i cere ceva. (Vei avea parte de mai multe astfel de ferestre de disponibilitate dacă i te alături în mod consecvent.)

Atunci când îi solicităm pe copii la momentul potrivit, viteza învățării și calitatea interacțiunii cresc extrem de mult. Chiar nu-ți va veni să crezi cât de mult merită să respecți programul de învățare al copilului, în loc de al tău sau al oricărei alte persoane.

Nepotrivirea motivației

Motivația este motorul evoluției. Este cel mai important factor în procesul de învățare și în progresul copilului tău. Atunci când un copil își urmează propriile interese și motivații intrinseci, procesul de învățare este foarte rapid și intens. Din fericire, foarte puțini oameni vor contrazice această idee; există un consens larg cu privire la importanța motivației fiecărui copil. Din nefericire, principiul motivației este rareori (și uneori chiar deloc) pus în practică cu consecvență — mai ales în cazul copiilor care suferă de tulburări din spectrul autist.

În 99% din timp, copiilor noștri li se predau noțiuni într-un mod care funcționează „de-a curmezișul“ și le încetinește învățarea. Ei sunt învățați conform unui program sau unei curricule, create de adulții care le predau.

Acasă, adulții sunt cei care decid de obicei ce activități vor avea loc (baia, învățatul, masa, jocul) și cum (cu ce jucării, alimente, tacâmuri, jocuri sau cărți.) În clasă, sistemul de adulți care aleg ce și cum este și mai puternic. Nici cei mai buni, mai dedicați și mai talentați profesori nu pot să-și individualizeze stilul de predare în funcție de motivația fiecărui copil în parte, atunci când se află în fața unei clase pline de elevi, fiecare cu interesul lui, mult diferit de al celorlalți.

Pentru a accentua nepotrivirea, copiii care prezintă tulburări din spectrul autist au adesea interese neobișnuite. Ceea ce copiii neurotipici privesc ca motivant, rareori prezintă interes pentru copiii din spectrul autist. Din acest motiv, modurile tradiționale de predare nu vor fi motivante pentru acești copii.

Rezultatul final este că modul în care sunt învățați copiii noștri nu se potrivește cu ceea ce ei privesc ca fiind motivant și interesant. Unui copil i se cere să stea în bancă și să completeze o fișă cu exerciții. Dar de fapt lui îi plac toate lucrurile legate de Războiul Stelelor — și ar putea fi implicat cu ușurință într-o activitate care are legătură cu Darth Vader sau cu Millennium Falcon. Unui copil i se cere să spună două cuvinte noi într-o anume ordine (dintr-un motiv pe care el nu-l înțelege). Dar poate că lui i-ar plăcea să alerge cineva după el — și ar fi poate bucuros să spună: „Urmărește-mă“ sau „Aleargă repede“, în contextul unui joc de-a prinselea.

Unei fetițe i se cere să numere până la cinci, numărând cercuri negre pe o foaie de hârtie. Dar ei îi plac dinozaurii. Oare nu ar învăța mai repede să numere dacă ne-am juca un joc cu dinozauri în care ar putea să numere cinci dinozauri, pe care-i vrea ea?

Atunci când vorbim despre principiul folosirii motivațiilor intrinseci ale fiecărui copil, vrem să spunem următorul lucru: individualizează prezentarea curriculei (sau lucrurile pe care-ți ajuți copilul să le învețe sau să le facă), pentru a se potrivi ariei de interes a copilului tău.

Cărțile The Brain That Changes Itself (Creierul care se schimbă singur) și The Art of Changing The Brain (Arta de a schimba creierul) subliniază că, dacă vrei într-adevăr să schimbi creierul — adică să-l aduci într-o stare de progres maxim și să încurajezi în cea mai mare măsură procesul de învățare — elementul cel mai important este să lucrezi pe baza intereselor și motivațiilor pe care individul deja le are, nu să-i îndeși cu forța informații în cap sau să încerci să-l „faci“ să devină motivat. Atunci când un copil sau un adult este entuziasmat sau motivat, sunt secretați

neurotransmițători care stimulează creierul, pregătindu-l pentru creștere, schimbare și învățare.

Este recomandabil să introduci orice abilitate pe care dorești ca fiul sau fiica ta s-o învețe, orice scop educațional pe care-l ai, orice activitate nouă pe care vrei ca el sau ea s-o încerce, în cadrul unor jocuri sau activități construite pe marginea a ceea ce deja este motivant și interesant pentru copilul tău.

Capcanele principiului recompensei

Acesta este de obicei momentul în care profesorii sau terapeuții îmi vor spune: „Deja folosim această tehnică — am folosit-o de mulți ani. Găsim ceva ce-i place fiecărui copil — să spunem, bomboanele M&M sau jucăria lui preferată — și le folosim ca recompense pentru a-i determina pe copii să facă acele lucruri pe care încercăm să-i ajutăm să le facă sau să le învețe“.

Ca să fiu clar, folosirea recompenselor este exact opusul principiului motivației, dar ajung și aici imediat.

Deocamdată este foarte important să-nțelegi că principiul recompensei este tehnica cea mai frecvent folosită în întreaga lume în cazul copiilor cu autism. (Folosesc termenul de „principiul recompensei“ aici pentru claritate și simplitate. Nu este un termen academic sau tehnic.) Sunt sigur, fără să te fi întâlnit vreodată, că s-a lucrat cu copilul tău folosindu-se acest principiu al recompensei. Și nu e nimic neobișnuit în asta.

Toată lumea iubește principiul recompensei. Hei, e incredibil! Îi determină pe copiii noștri să facă lucruri! Cum să nu-ți placă?

Fără dubii, un număr semnificativ dintre copiii noștri vor face ceea ce vrem noi să facă, dacă le oferim recompensele potrivite. Însă efectele secundare nu se lasă prea mult așteptate și sunt destul de mari.

Deserturi dăunătoare

Uite, dacă îmi oferi ciocolată, prima mea reacție este: mmm, îmi place ciocolata. Și nu exagerez când spun că-mi place mult ciocolata. Îmi plac dulciurile învelite în ciocolată, Lucruri care au ciocolată în ele. Alimente făcute din ciocolată. De ciocolată ți-am zis?

Îți spun asta cu un scop (și ca să-ți dau un indiciu, în cazul în care ai de gând să-mi cumperi vreun cadou). Dacă îmi pui în față o farfurie cu broccoli, n-o să mut munții ca să ajung la ea. Să nu mă înțelegi greșit. Am un respect sănătos pentru broccoli, îl mănânc, dar nu este alimentul meu preferat. Adevărul este că-l mănânc doar dintr-un sentiment ciudat de obligație biologică.

Acum, dacă-mi spui că-mi dai o porție de înghețată cu două feluri de ciocolată, cu sos fierbinte și cu alune învelite în ciocolată dacă termin farfuria cu broccoli, mai discutăm. Probabil voi termina de mâncat porția de broccoli.

Dar ce se întâmplă dacă n-ai ciocolată să-mi oferi?

Faptul că tu mi-ai oferit acel desert m-a transformat ca printr-o vrajă într-un obsedat de sănătate care iubește la nebunie legumele? De-acum voi devora orice porție de broccoli care-mi apare în fața ochilor?

Bineînțeles că nu! Dacă nu ai de gând să învelești toate farfuriile cu broccoli de pe lume în ciocolată, nu ai ce discuta cu mine. Dar hai să vedem de ce stau așa lucrurile, pentru că este vorba de modul în care funcționează toți oamenii — inclusiv copiii noștri.

Atunci când creăm un sistem de recompense, practic spunem următorul lucru: „Fii atent, dacă faci lucrul ăsta îngrozitor, pe care nu-l poți suferi, îți voi da această recompensă minunată! De fapt, singurul motiv pentru care faci ceea ce-ți cer este recompensa“.

(Este interesant că tot mai multe informații provenite din cercetări — explicate în cărți precum Drive, The Medici Effect și The Upside of Irrationality — arată că, în afaceri, oferirea de recompense financiare, precum bonusuri în bani înainte ca persoanele vizate să îndeplinească o sarcină care necesită gândire și învățare, cauzează de fapt scăderea performanței!)

Gândește-te la asta. Suntem o națiune de oameni cărora le plac mult gustările grase, pline de zahăr. Dar majoritatea am crescut cu părinți iubitori care ne-au convins (prin amăgire sau prin constrângere) să ne mâncăm legumele. Ce s-a întâmplat? Am crescut cu principiul recompensei — cel puțin când a fost vorba de mâncare. Ni s-a spus că, dacă ne mâncăm legumele, vom primi și un desert delicios. Sigur, am mâncat legumele când a trebuit, dar, în majoritatea cazurilor, am ajuns să privim alimentele sănătoase ca pe o mâncare respingătoare, obligatorie, de care trebuia cumva „să trecem“ pentru a avea acces la „lucrurile bune“, care

erau de fapt reprezentate de otrăvurile grase și dulci, pe care le numim desert.

De fapt, ideea desertului evocă noțiunea recompensei dulci cu gust bun care urmează după o masă. De ce avem nevoie de recompensă? De ce nu este suficientă masa? Dacă am privi masa ca pe ceva delicios și cu adevărat satisfăcător, ar fi suficient.

Exact acesta este scenariul care le este prezentat copiilor din spectrul autist, cu excepția faptului că le este prezentat pentru orice. Nimic nu este prea mare sau prea mic pentru a garanta o recompensă. Și, cu cât copiii noștri par mai dornici să facă ceva, cu atât mai mare este recompensa pe care o primesc dacă fac acel lucru.

Rezultatul net al acestui mod de a proceda este că ei vor ajunge să urască lucrurile pe care noi încercăm să-i determinăm să le facă singuri, în mod independent. Clar, le vor face (uneori), dar le vor face numai pentru recompensă.

Acest lucru este în special problematic pentru grupul nostru special de copii, pentru că de fapt noi le spunem: „Hai să trecem cumva prin interacțiunea asta interumană deloc plăcută, și apoi vei primi partea plăcută.“ Dar ideea e că noi vrem ca interacțiunea interumană să fie partea plăcută! Acesta este singurul bilet de ieșire al copiilor noștri!

Dacă ești părintele unei adolescente neurotipice, nu trebuie să-i oferi o recompensă pentru ca ea să vorbească la telefon cu prietenele ei. (S-ar putea să ai nevoie de o recompensă ca să o determini să nu mai vorbească la telefon.) De ce? Deoarece pentru ea, vorbitul la telefon cu prietenele (interacțiune umană, socializare și relaționare interpersonală) este recompensa. Este partea plăcută. În acest punct vrem să se afle copiii noștri speciali!

Comportamentul robotic

Unul dintre lucrurile de care mi se plâng cel mai frecvent părinții cu privire la principiul recompensei este că, da, copiii lor realizează anumite comportamente utile, dar fac acest lucru într-un mod descris drept „robotic“. Poate copiii fac un puzzle, sau întreabă: „Ce mai faci azi?“, sau îi strâng mâna unei persoane când li se cere acest lucru, dar fac asta într-o manieră care parcă este programată, fără urme de bucurie sau de spontaneitate.

De fapt, multora dintre acești părinți li s-a spus că acest comportament robotic este unul dintre simptomele cele mai importante ale autismului. Și, într-adevăr, numeroși copii din acest spectru par a fi așa. Însă, în experiența noastră, comportamentul robotic, lipsa de bucurie sau de spontaneitate, nu este un simptom al autismului. Mai degrabă este un simptom al modului în care-i învățăm pe copiii cu autism. Este un simptom al utilizării pe scară largă și excesivă a principiului recompensei.

James, deși încă se află în spectrul autist, nu manifestă comportamente robotice. Când nepoata mea, Jade, era autistă, nu manifesta comportamente robotice. La Centrul American pentru Tratamentul Autismului am lucrat cu numeroși copii care nu manifestau comportament robotic. Comportamentul robotic nu este obișnuit în Programul Son-Rise. Principiul motivației nu este un panaceu, dar un lucru pe care nu îl produce este comportamentul robotic.

Centrat pe conformare

Mi s-a arătat cândva un videoclip (ca exemplu de caz rezolvat cu succes) în care unui băiat micuț i se spunea în mod repetat „Haina pe tine“ și apoi i se dădea o bomboană M&M când făcea ce i se cerea. De îndată ce termina de îmbrăcat haina, un facilitator i-o dădea iar jos, îi oferea băiețelului haina și repeta „Haina pe tine“. Această metodă a fost privită ca un succes, deoarece la final, băiețelul putea singur să-și îmbrace haina atunci când i se cerea. (Nu vreau să bag toate terapiile în aceeași oală, și știu că nu toți terapeuții fac ceea ce am văzut în acel film. Însă unele versiuni ale acestei tehnici — poate cu altă recompensă, cu o activitate mai puțin repetitivă etc. — reprezintă încă norma în tratamentul autismului.)

Subliniez acest videoclip cu un motiv anume. Urmărindu-l — pe lângă grijile pe care mi le făceam cu privire la felul în care s-a simțit acest băiețel — m-a izbit faptul că, în realitate, băiatul nu dobândise abilitatea pe care și-o doreau facilitatorii. În final, acest băiețel învățase un singur lucru: să asculte. Nu vreau să spun că ascultarea e ceva rău. Dar este foarte diferită de însușirea acelei abilități pe care terapeuții spuneau că băiețelul o va învăța. Abilitatea de a-și pune haina (ca să folosesc acest exemplu simplu) conține următoarele lucruri: merg afară, îmi dau seama că e frig, mă întorc înăuntru, îmi pun haina, ies iar afară.

Ceea ce băiețelul din videoclip a învățat, a fost să-și îmbrace haina atunci când cineva i-a spus „Haina pe tine“. După cum am spus, nu e deloc rău că a învățat acest lucru, însă asta înseamnă că cineva trebuie să-l însoțească în permanență, și să-i spună să-și îmbrace haina, să o dezbrace, să-și încalțe pantofii, să-i descalțe etc.

Pentru a fi independent — și pentru a simți că reușește, pentru a interacționa social într-un mod adecvat — acest băiețel trebuie să învețe adevărata abilitate. Nu trebuie să învețe doar abilitatea de a îmbrăca haina, ci, și mai important, abilități reale de interacțiune socială — să fie interesat de alții, să comunice, să se bucure de un joc interactiv sau de o activitate interactivă etc. (în loc să aibă pe cineva lângă el care să-i spună în fiecare moment ce să facă și ce să spună).

Capacitatea unui copil sau adult de a lua ceea ce a învățat și a-l aplica în diferite circumstanțe (acasă, la școală etc.), poartă denumirea de generalizare. Pentru copiii noștri, capacitatea de a generaliza ceea ce învață este extrem de importantă.

Trebuie să ne bucurăm de ceva, pentru a putea învăța cu adevărat acel lucru și pentru a putea apoi să-l generalizăm. Trebuie să fim interesați de acel lucru. Și trebuie să fim motivați interior să facem acel lucru.

În timp ce a-l învăța pe copil prin metoda repetitivă și folosind recompensele nu este o tehnică rea, pentru a-l face să respecte instrucțiunile, această metodă este total inacceptabilă pentru a crea motivație. Nu îi poate oferi copilului șansa de a învăța cu adevărat, de a generaliza, de a se bucura, și de a fi interesat de ceea ce i se arată. Și acest lucru este cu atât mai valabil atunci când este vorba despre aptitudini sociale, care reprezintă abilitățile pentru a căror însușire copiii noștri au cel mai mult nevoie de ajutor.

Pe scurt, acestea sunt cele mai importante trei efecte secundare ale principiului recompensei:

1. Comportamentul robotic.

2. Copilul tău va învăța să urască ceea ce i se cere să facă sau să învețe.

3. Copilul tău nu-și va însuși cu adevărat aptitudinea (ci doar să urmeze instrucțiuni) și astfel va avea mari dificultăți de a generaliza aptitudinea la alte situații în care nu este valabil un sistem comandă → comportament → recompensă.

Lui James îi plăceau jocurile care presupuneau alergarea. Mai exact, îi plăcea foarte mult să se uite la mine cum alerg. Spunea: „Waun, aleaugă uepede!“ (versiunea lui pentru „Raun, aleargă repede!“) și apoi începea să râdă cu toate puterile când făceam asta. (Nu știu dacă ar trebui să privesc asta ca pe un compliment, sau ca pe o insultă.) Puteam să-l determin să facă orice, atât timp cât eu alergam. Charlotte m-a sunat odată să-mi spună că, în somn, James chicotea și spunea „Waun, aleaugă uepede!“ (Se pare că visa.) Vă puteți imagina că s-ar putea întâmpla așa ceva cu tehnica recompensei?

Utilizarea principiului motivației

Dacă principiul motivației nu este principiul recompensei, în ce fel este el diferit? Aceasta este încă una dintre acele tehnici ale Programului Son-Rise care nu doar că e pur și simplu diferită, ci este exact opusul. Pentru a folosi această tehnică trebuie să întoarcem totul cu 180 de grade.

Un punct de pornire bun este să încerci să schimbi centrul atenției atunci când te străduiești să-l înveți ceva pe copilul

tău sau să-l pui în fața unei provocări. În primul rând, punctul de pornire nu mai este să identifici ceea ce vrei tu să facă copilul tău. Ci gândește-te care sunt ariile de interes (motivațiile) copilului tău. Îi plac personajele Disney? Avioanele? Să se joace jocuri care implică mișcare? Temele SF? Jocurile de urmărire? Te vei concentra pe aceste lucruri mai întâi, și abia apoi te vei gândi la ceea ce vrei tu să facă sau să învețe copilul tău.

Îți recomand să notezi câteva dintre interesele și motivațiile copilului tău. Poate te întrebi de unde poți ști care sunt aceste interese. Tot ce trebuie să faci este să-ți observi copilul. Ce face? În jurul căror activități se învârte? Există ceva care-i provoacă bucurie atunci când te vede pe tine făcând acel lucru? În cazul în care copilul tău vorbește, despre ce vorbește atunci când nu adultul decide subiectul conversației?

Este recomandabil de asemenea să faci o scurtă listă cu câteva scopuri educaționale — sau, mai simplu, lucruri pe care vrei să le facă copilul tău. Specificitatea este foarte importantă. Este foarte dificil să urmărești un scop vag sau prea amplu cu copilul tău. De exemplu, poate îți ajuți copilul cu comunicarea verbală, dar scopul de a „folosi cuvinte“ este prea general. Mai degrabă ar trebui să-ți propui un scop precum „folosirea cuvântului «a urmări»“ sau „să spună «vreau să ne alergăm»“, în funcție de nivelul limbajului copilului. Scopurile nu sunt deloc limitate la limbaj. Ele pot presupune contactul vizual, durata de timp pentru care este dispus să rămână angajat într-un joc, să ofere rândul, o activitate specifică precum mersul la dentist, chiar și aptitudini de îngrijire personală din viața de zi cu zi, precum învățatul folosirii toaletei, îmbăiatul, consumul unui anumit aliment care nu este chiar preferatul copilului, îmbrăcatul sau ordinea în cameră.

Tehnica

Baza este reprezentată de doar trei pași necesari pentru aplicarea principiului motivației:

1. Alătură-te copilului tău până când nu mai are comportamente repetitive și te privește (mai mult decât să-și arunce ochii către tine o secundă). Atenție: poți trece peste acest pas numai în cazul în care copilul deja interacționează cu tine și nu mai are comportamente repetitive.

2. Într-un mod jucăuș invită-ți copilul să participe la o activitate sau la un joc bazat pe ceva ce lui îi place (așa cum am discutat.)

3. Varianta pentru începători: Dacă și numai dacă fiul sau fiica ta se implică voluntar în jocul tău, menține jocul cât mai mult timp posibil. De exemplu, în cazul în care copilului tău îi place să fie gâdilat sau să vorbească despre planete, participă pur și simplu la această activitate (cu mult entuziasm!) atât de mult timp cât copilul își menține interesul. Când el este implicat într-un joc pentru perioade de timp din ce în ce mai lungi, durata atenției sale interactive crește — și astfel și capacitatea sa de a interacționa cu alte persoane.

Opțiunea avansată: Dacă și numai dacă fiul sau fiica ta se implică voluntar în jocul tău, mai adaugă ceva. De exemplu, în cazul în care copilului tău îi place să se joace de-a prinselea și reușești să-l faci să se

joace cu tine, încearcă să mai adaugi un lucru, precum: ție „ți se tot termină benzina“, iar el trebuie să strige mereu „prinde-mă“, pentru ca tu să poți porni iar după el.

Povestea lui Pedro

Mama lui Pedro a venit la programul Start-up exasperată și puțin disperată. De șase luni încerca să-l învețe pe Pedro să meargă la toaletă. Și nu doar că el nu folosea toaleta, dar avea o aversiune și mai mare față de orice era legat de ea, decât avusese cu șase luni înainte. Mama lui Pedro a vorbit despre acest lucru într-una dintre sesiunile cu întrebări și răspunsuri din cadrul programului Start-Up, dar nu era prea optimistă în ceea ce privește găsirea unei soluții.

Am discutat despre principiul motivației, și am petrecut câteva minute căutând o idee pe care ea să o poată folosi. În primul rând am întrebat-o despre una dintre motivațiile lui Pedro. A ezitat, apoi a spus că fiului ei îi plăceau scările și orice altceva (precum lifturile sau chiar scăunelele cu treaptă) care avea trepte. Imediat după aceea s-a scuzat, spunând că poate nu a ales motivația potrivită, din moment ce treptele și scările nu au nimic de-a face cu urinatul în toaletă.

I-am spus că acesta era exact tipul potrivit de motivație, la fel ca orice alt interes pe care-l avea fiul ei. Desigur, era adevărat că treptele și scările nu aveau nimic direct de-a face cu folosirea toaletei, dar asta era în regulă, atât timp cât întregul principiu este pus în practică prin combinarea a două lucruri (o motivație și un scop), care nu se află neapărat în legătură, într-un joc sau o activitate.

Așa că am ajutat-o să inventeze un joc, iar ea s-a întors acasă după programul Start-Up, dornică să-l încerce cu fiul ei. În prima zi după ce s-a întors acasă, a intrat în camera lui Pedro cu un taburet cu trei trepte, nou-nouț. Pedro a mers și s-a cățărat pe el, fiind imediat interesat. În acea primă zi, tot ce a făcut mama lui Pedro a fost să se joace cu el pe acest taburet, în orice mod și-a dorit el.

A doua zi, ea a adus din nou taburetul și din nou l-a invitat pe Pedro să se joace cu el. De data aceasta, jocul a însemnat ca ea să mute taburetul în locuri diferite din cameră, iar Pedro se urca pe el numai după ce mama lui îl muta la următoarea „destinație“.

În a treia zi, s-au jucat din nou același joc, iar când Pedro era foarte entuziasmat și foarte implicat, mama lui i-a împins taburetul lângă toaletă și l-a invitat pe Pedro să se urce pe cele trei trepte, să stea în picioare pe taburet și să urineze în toaletă.

Pedro a făcut acest lucru, cu bucurie și fără să se împotrivească.

Hai să ne luăm câteva minute, să vedem exact de ce a funcționat. Ai tot dreptul să întrebi cum este posibil ca Pedro, un băiețel care părea incapabil să urineze în toaletă după ce șase luni mama lui a încercat să-l învețe acest lucru, a urinat în toaletă pentru prima dată, în mai puțin de trei zile. (În plus, Pedro nu a avut nevoie de recompense pentru a continua să folosească toaleta. De-a lungul următoarelor câteva zile, mama lui a luat taburetul de lângă toaletă, iar Pedro a putut să folosească toaleta și fără el.)

De fapt, eu mi-am făcut griji că, atunci când voi povesti întâmplarea, trecerea de la șase luni la trei zile ar putea să pară prea frumoasă ca să fie adevărată. Dar nu e nimic

misterios aici. Ceea ce face ca metoda să funcționeze este logica, nu magia.

Principiul motivației se bazează pe inteligența copilului tău. Se bazează pe faptul că fiul sau fiica ta dispune de inteligența de a face multe dintre lucrurile pe care nu le face. Autismul nu este o problemă de inteligență. Sarcina noastră nu este de a ne face copiii mai inteligenți; este aceea de a elibera inteligența pe care ei o au deja. Știind acest lucru, putem spune că inabilitatea lui Pedro de a urina în toaletă nu a fost o problemă de inteligență; a fost o problemă de motivație. Lui Pedro nu îi lipsea inteligența ca să folosească toaleta. Lui îi lipseau interesul, încrederea și motivația.

Iar dacă privim lucrurile în ansamblu, acest lucru nu ar trebui să fie deloc surprinzător. În primul rând, i se schimba scutecul foarte des pe parcursul unei zile. Deci, din acest punct de vedere, viața e foarte bună — e ca și cum ai trăi la o benzinărie care îți oferă servicii complete! El urinează, are scaun, și — hop! — apare cineva, ia scutecul urât mirositor, îl șterge și-i pune un scutec nou. Mie îmi sună tare bine!

Crede cineva dintre noi că Pedro stă noaptea întins în pat și se gândește: Știi, treaba asta cu scutecul e destul de marfă, dar ar fi mai adecvat social pentru vârsta mea să merg singur la toaletă? Bineînțeles că nu! Noi suntem cei care vrem să vedem cum copiii noștri merg la toaletă (și fac multe alte lucruri). Și asta este în regulă.

Cu siguranță nu trebuie să ne cerem scuze pentru asta. Dar ceea ce trebuie să facem este să realizăm că, din moment ce noi suntem cei care vrem aceste lucruri de la copiii noștri, este sarcina noastră să găsim o cale de a-i face pe ei la fel de interesați cum suntem noi.

În al doilea rând, când mama lui Pedro încerca să-l învețe să facă la toaletă, cu șase luni înainte să vină la noi, făcea ceea ce fac aproape toți părinții și educatorii. Îl forța pe Pedro să folosească toaleta, chiar și când el nu dorea asta. Ea îi oferea recompense, și astfel trimitea imediat mesajul că toaleta era ceva neplăcut, dar ceva ce trebuia să facă pentru a primi recompensa. Și i-a comunicat în numeroase moduri subtile mesajul că exista un mod corect și unul greșit de a merge la toaletă. (De exemplu, urinatul în afara vasului de toaletă era un mod „greșit“.)

Pedro gândea: „Hei, îmi plăcea mai mult atunci când mi se schimba scutecul. Nimeni nu mă presa, și nu aveam ce să greșesc!“ Și sincer, nu-l pot învinui.

Ceea ce mama lui Pedro a făcut atât de extraordinar, în ceea ce privește principiul motivației a fost să folosească un interes pe care Pedro îl avea deja; nu i-a distrus încrederea forțându-l să facă ceva, ci a făcut ca mersul la toaletă să devină ceva distractiv și motivant pentru Pedro.

Important: Acest studiu de caz ilustrează un exemplu al utilizării principiului motivației pentru o abilitate de bază. Te rog să nu crezi că acest principiu este util doar pentru a-i învăța pe copii acest tip de abilități.

De fapt, strategia este incredibil de eficientă și în ceea ce privește abilitățile mai complexe, precum cele sociale și conversaționale. Vom discuta un studiu de caz exact pe această temă în capitolul 15.

E timpul să treci la treabă!

Privește tabelul 2. Vei observa că are două coloane. În coloana din stânga scrie cinci motivații sau arii de interes ale copilului tău. (Nu-ți face griji în privința ordinii.) În coloana din partea dreaptă scrie cinci scopuri educaționale specifice, pe termen scurt. Acestea sunt lucruri pe care încerci să i le transmiți copilului tău, pentru ca el să le facă sau să le învețe.

Acum trage o linie de la una dintre motivații la unul dintre scopuri. Cum vei decide ce motivație vei uni cu ce scop? Privește tabelul, și gândește-te care motivație s-ar potrivi cel mai bine într-un joc sau o activitate cu care scop.

Asta nu înseamnă că motivația și scopul trebuie să fie similare sau să „meargă împreună“ în mod natural. Ții minte exemplul din acest capitol, când mama lui Pedro a combinat un taburet cu trepte cu urinatul în toaletă? Aceste două lucruri nu sunt foarte asemănătoare. O altă mamă a lucrat la contactul vizual al fiului său folosind interesul lui pentru avioane. Un tată a lucrat la limbajul fiicei sale folosind interesul ei pentru personajele Disney. Așa că vei face tot ce îți stă în putință. De îndată ce ai unit prima motivație cu primul scop, trage o linie care leagă o a doua motivație cu un al doilea scop. Apoi continuă să tragi linii până când fiecare motivație este legată cu un scop.

Acesta va fi punctul de pornire pentru a inventa jocuri și activități care să-l ajute pe copilul tău să-și însușească abilități și să atingă scopuri. Poți folosi acest model pentru a începe să generezi idei legate de tipul de jocuri și activități pe care le poți face cu copilul, pentru a-l ajuta să progreseze.

Motivație / arie de interes	Scop educațional
1)	1)
2)	2)
3)	3)
4)	4)
5)	5)

-

Tabelul 2.

Resurse online

Pentru un ajutor mai detaliat în ceea ce privește principiile și tehnicile din acest capitol vizitează www.autismbreakthrough.com/chapter3. Distracție plăcută!

Punctul de pornire

Amintește-ți tehnica în trei pași despre care am discutat mai devreme:

1. Alătură-te copilului tău până când nu mai are comportamente repetitive și te privește (mai mult decât să-și arunce ochii către tine o secundă). Atenție: Poți trece peste acest pas numai în cazul în care copilul tău deja interacționează cu tine și nu mai are comportamente repetitive.

2. Într-un mod jucăuș invită-ți copilul să participe la o activitate sau la un joc bazat pe ceva ce lui îi place (așa cum am discutat).

3. Varianta pentru începători: Dacă și numai dacă fiul sau fiica ta se implică voluntar în jocul tău, menține jocul cât mai mult timp posibil. De exemplu, în cazul în care copilului îi place să fie gâdilat sau să vorbească despre planete, participă pur și simplu la această activitate (cu mult entuziasm!) atât de mult timp cât copilul își menține interesul. Când copilul tău este implicat într-un joc pentru perioade de timp din ce în ce mai lungi, durata atenției sale interactive crește — și astfel și capacitatea sa de a interacționa cu alte persoane.

Opțiunea avansată: Dacă și numai dacă fiul sau fiica ta se implică voluntar în jocul tău, mai adaugă ceva. De exemplu, în cazul în care copilului îi place să se joace de-a prinselea și reușești să-l faci să se joace cu tine, încearcă să mai adaugi un lucru, precum: ție „ți se tot termină benzina“, iar el trebuie să strige mereu „prinde-mă“, pentru ca tu să poți porni iar după el.

Patru

Creativitatea:

Cum să fii inovator și creativ atunci când inventezi jocuri și activități pentru copilul tău

Unul dintre aspectele Programului Son-Rise, care-l face să fie unic și să aducă satisfacții — dar care-l face și puțin înspăimântător pentru anumiți oameni —, este acela că utilizează creativitatea persoanelor care lucrează cu copilul tău (dintre care faci parte și tu!).

Din acest motiv este important să petreci ceva timp concentrându-te asupra modului de a fi (și de a rămâne) creativ. Odată ce deții instrumentele oferite în acest capitol, poți deveni un generator infinit de idei.

De ce poate fi stresant să inventezi jocuri și activități

Bun, înainte să trecem mai departe, trebuie să abordăm acel aspect atât de evident, dar deseori trecut cu vederea. Putem vorbi zile la rând despre motivație, dar nu va fi de niciun folos, dacă nu o și utilizăm. Și nu o vei utiliza dacă ești agitat sau stresat doar la simplul gând de a o folosi.

Dacă semeni cu ceilalți părinți cu care am lucrat, s-ar putea să-ți spui: Strategia asta sună minunat în teorie, și poate fi extraordinară pentru oamenii creativi, dar eu nu sunt prea creativ din fire. Nu pot inventa lucruri pur și simplu. Și, chiar dacă îmi vine vreo idee bună, nu-mi mai vin altele după aceea.

Primul lucru pe care trebuie să-l știi este că este absolut normal să gândești așa. Dar asta nu spune nimic despre tine ca părinte. Nu înseamnă că nu ești creativ, și nu înseamnă că nu poți face asta — sau că îți va fi greu. Înseamnă doar că nu ai o idee foarte clară despre ce este creativitatea și cum să o accesezi.

Dacă te așezi acum și încerci să inventezi zece idei extraordinare de jocuri pentru copilul tău, pe baza motivațiilor lui, n-o să-ți fie prea ușor. Primul motiv este atitudinea ta față de tine. Poate fi normală (adică „obișnuită“) perspectiva că nu ești suficient de creativ — sau de „ceva“, dar nu este o atitudine naturală (adică „o parte necesară a condiției umane“).

Nu mai pune piedici creativității tale

De fiecare dată când începi să-ți spui că nu ești creativ, trebuie să te oprești. Amintește-ți că îți spui asta pe baza unei idei incorecte referitoare la ceea ce este creativitatea. Ești, fără îndoială, creativ. Nu îți spun asta ca și cum ar fi cine știe ce discurs motivațional. Îți spun asta pentru că fiecare persoană este creativă. Nu am întâlnit până acum niciun părinte, dintre cei cu care am lucrat, care să nu fie creativ. Să spui că nu ești creativ e ca și cum ai spune că nu

ai creier, dar din moment ce ești viu și citești asta, o să risc și o să spun că sigur ai creier.

Probabil ai întâlnit mulți oameni despre care ai simțit că sunt mai creativi decât tine. Ceea ce trebuie să știi este că aceste persoane nu sunt mai creative decât tine; doar că ele nu își pun piedici în calea creativității lor.

Noi înșine ne punem piedici în calea propriei creativități în trei feluri:

1. Ne spunem nouă înșine că nu suntem creativi

Această afirmație ucide orice șansă de creativitate pe care am putea-o avea. În mod contrar stereotipului cultural al artistului deprimat sau furios, creierul trebuie să fie destins, relaxat și optimist pentru a avea un flux liber de idei. Așa că va trebui să-ți faci promisiunea că vei înceta cu această autocondamnare.

2. Ne cenzurăm ideile

Cei mai mulți dintre noi așteptăm (și notăm) doar ideile „bune“. Dar acest lucru ne înăbușă capacitatea de a genera idei. Trebuie să vomiți idei. Serios! E bine să-ți vină cât de multe idei se poate, cât de repede se poate. Te interesează cantitatea.

Fă lista intereselor copilului tău asociate câte unui scop și apoi inventează cât de multe jocuri poți care conțin câte un termen din fiecare coloană. Dacă ți se pare greu, ia-o mai încet. Începe prin a parcurge lista motivațiilor copilului tău. Pentru fiecare, inventează câte jocuri și activități poți.

Dacă îți dai seama că ai început să judeci o idee, e mai bine să-ți spui că scopul tău este să inventezi multe idei „proaste“. Ideile „proaste“ sunt minunate! Multe dintre ideile mele și-au început viața ca idei pe care le cam puteam numi „proaste“.

De exemplu, îmi place să inventez titluri și nume pentru lucruri. Fac asta adesea, în ceea ce privește cursurile pe care le oferim la Centrul American pentru Tratamentul Autismului. Câteva dintre titlurile și subtitlurile cursurilor noastre provin din ședințele mele de generare de idei. Tot ceea ce fac este să mă așez la birou, să mă relaxez, mă entuziasmez de ceea ce am de făcut, și apoi scriu cât de multe titluri la care mă pot gândi, cât de repede pot. În trecut am încercat să le notez doar pe cele „bune“. După o oră, aveam unul sau două titluri, care nici măcar nu erau chiar așa de bune. Când scot idei pe bandă rulantă, deschizând brațele larg și celor posibil „proaste“, după o jumătate de oră am o listă imensă.

Orice faci, nu-ți cenzura ideile. Dacă ai o listă foarte generoasă de idei, mai citește-o o dată și prelucrează fiecare idee, una câte una, pentru a-i da o formă și a-i adăuga detalii care să o transforme într-un joc sau o activitate. Dacă la acel moment ești de părere că nu poți folosi nicicum unele idei, atunci renunță la ele. Dar nu renunța la niciuna decât după ce ai făcut o listă lungă.

3. Insistăm asupra perfecțiunii

Ne spunem nouă înșine că ideile noastre trebuie să funcționeze în cazul copiilor noștri. Punem piedici propriilor idei încă înainte de a le pune în practică, gândindu-ne la toate motivele pentru care ar putea să nu funcționeze, iar

copiii noștri ar putea să nu rezoneze cu ele. În plus, distrugem numeroase idei după ce le încercăm, pentru că nu au trezit imediat interesul copiilor noștri.

E imposibil să-ți vină și să pui în practică doar idei care funcționează din prima sau care trezesc imediat interesul copilului tău, asta dacă nu cumva ești un medium și poți citi gândurile oamenilor. Unele dintre ideile tale vor funcționa minunat încă de prima dată, dar multe altele, nu. Știi de câte ori am inventat câte un joc, i l-am prezentat unui copil cu care lucram și vedeam imediat că e un eșec? De multe, multe ori. Când se întâmplă asta, îmi spun: Mda, se pare că acest joc nu a funcționat. Data viitoare voi încerca ceva diferit, și poate mai ajustez acest joc și încerc iar data viitoare, luna viitoare etc.

Aruncă pe fereastră convingerea că ideea ta trebuie să fie perfectă și trebuie să funcționeze. Te vei simți foarte eliberat și, mai important, creativitatea nu-ți va mai fi încătușată. Trebuie ca această creativitate să fie de cel mai mare ajutor copilului tău.

Tehnică de creativitate: adaugă un lucru

Am discutat despre ce nu trebuie să faci atunci când creezi jocuri și activități care să se bazeze pe motivația copilului tău. Dar ce trebuie să faci?

În primul rând haide să discutăm despre o tehnică directă de creare de jocuri, pe care de fapt am învățat-o de la sora mea mai mare, Bryn (director executiv al Centrului American pentru Tratamentul Autismului).

Bryn îi învață adesea pe părinți o tehnică ce poate fi sintetizată în trei cuvinte: adaugă un lucru.

Imaginează-ți că ți-ai propus să inventezi un joc care dezvoltă limbajul și care implică jocul de-a prinselea, din moment ce copilului tău îi place să prindă sau să fie prins. Decât să încerci să te gândești la toate căile posibile prin care ai putea să schimbi sau să dezvolți jocul de-a prinselea pentru a-l ajuta pe copilul tău să spună mai multe cuvinte, mai bine adaugă un lucru. De exemplu, el trebuie să spună cuvântul „prinde“ mai des, pentru ca tu să alergi. Poate că din când în când tu te oprești, iar el trebuie să-ți rostească numele sau să spună „aleargă“ pentru ca tu să pornești din nou. Poate că tu alergi după el într-un ritm foarte lent — sau doar sărind într-un picior. În cazul în care copilul tău stăpânește deja un limbaj mai bogat, poți să te oprești din când în când, iar copilul trebuie să răspundă la o întrebare pentru ca tu să pornești din nou.

Atunci când începi să încerci această tehnică, asigură-te că adaugi doar un lucru — nu două sau trei. Începe cu cel mai simplu lucru la care te poți gândi. Poți:

- să grăbești lucrurile;
- să încetinești ritmul;
- să sari o tură;
- să faci ceva copilăresc;
- să folosești doar tonuri înalte;
- să adaugi un pas suplimentar;

- să sari peste un pas;
- să schimbi una dintre regulile jocului;
- să adaugi o cerință sau o provocare.

Povestea lui Charles

Tehnica „adaugă un lucru“ funcționează de asemenea foarte bine cu jocuri mult mai complexe. Am lucrat recent cu un băiat în vârstă de nouă ani, din Anglia, pe care-l cheamă Charles și care vorbea mult. Îi plăcea istoria, mai ales să-și imaginze diverse epoci (anii 1920, 1800) și modul în care lucrurile erau diferite pe atunci. Am fost acasă la Charles, într-o vizită la domiciliu — adică un profesor din Programul Son-Rise sau un facilitator petrece câteva zile acasă cu familia, pentru a o ajuta să aplice programul. Dacă familia primește o astfel de vizită la domiciliu de la un profesor, cum a fost cazul când eu am mers acasă la Charles, profesorul observă modul în care părinții lucrează cu copilul lor, apoi le spune ce a observat și le oferă indicații. Profesorul le comunică aceste lucruri și celorlalte persoane care lucrează cu copilul — și-i ajută pe părinți să-i instruiască în cel mai eficient mod. Bineînțeles, profesorul va răspunde de asemenea și la întrebări și va gestiona orice probleme apar.

Avem mai mulți angajați care efectuează aceste vizite la domiciliu; programul meu de lucru nu îmi mai permite să fac astfel de vizite foarte des. Dar ceea ce îmi place foarte mult la vizitele la domiciliu este timpul în care pot să lucrez direct cu copilul.

În cazul lui Charles am creat un joc bazat pe interesul pe care-l arăta el față de epocile istorice. În jocul nostru am folosit o mașină a timpului. Intram în mașina timpului, îl scuturam puțintel pentru că era o călătorie în timp, apoi ne dădeam jos din mașină și aveam o scurtă aventură în epoca în care aterizasem. Plănuisem asta dinainte, dar s-a întâmplat ceva pentru care nu eram pregătit.

Aceasta era prima mea întâlnire cu Charles, așa că planificasem jocul cu scopul de a-i câștiga încrederea și de a-l face să interacționeze cu mine cât mai mult timp posibil. Însă jocul nostru a reușit peste așteptările mele. Charles s-a implicat complet în toate aspectele jocului, fără să arate semne că interacțiunea l-ar obosi. Așa că mi-am dat seama că aveam condițiile necesare pentru a-l provoca și mai mult.

Știam că Charles nu avea deficite de limbaj; provocările sale principale erau să fie flexibil în jocuri și să permită schimbarea pe baza dorințelor unei alte persoane. Lui Charles îi plăcea ca jocurile și activitățile să aibă un anumit curs și nu era foarte disponibil pentru schimbările create de alții.

Acest lucru le poate părea neglijabil acelora care au copii ce tocmai învață să vorbească, dar acest tip de dificultate în ceea ce privește flexibilitatea are consecințe pe termen lung pentru capacitatea oricărui copil de a-și face prieteni sau de a gestiona cu succes o zi la școală. (Vom discuta mai multe despre acest lucru în capitolul 9.)

Aveam doar câteva secunde să decid cum l-aș putea provoca pe Charles în această direcție, din moment ce eram în mijlocul jocului. Cu siguranță nu aveam timp să stau și să mă gândesc la vreun plan complex. Așa că am apelat la ideea de a schimba un lucru. De fiecare dată când reintram în mașina timpului ca să mergem într-un anumit an, îi

puneam lui Charles o întrebare. Întrebarea era: Ce activitate îți place să o faci cu prietenii, dar pe care nu o putem face în anul în care mergem? (Vei înțelege în capitolul următor de ce am ales o întrebare despre ceva ce îi place să facă cu alte persoane, în loc să-l rog să-mi răspundă la o întrebare concretă legată de anul către care călătoream.)

Să nu uiți că am lăsat tot restul jocului la fel — am schimbat doar acest aspect. La început, chiar și această schimbare s-a dovedit a fi o provocare pentru Charles. El voia să meargă imediat în următoarea epocă. În timp, pe măsură ce eu am rămas doar la această schimbare, el s-a descurcat tot mai bine, devenind mai răbdător și mai flexibil. Mai târziu, când a sosit unul dintre facilitatorii săi, Charles a alergat către ea, sărind în sus și în jos și spunând entuziasmat: „Raun și cu mine ne-am distrat de minune! Am construit o mașină a timpului și am călătorit către trecut și către viitor!“ Și cred că eu m-am distrat chiar mai bine decât el.

Tehnică de creativitate: orice poate fi orice

Celălalt joc de intensificare a creativității sau tehnică de generare de activități, pe care eu o consider foarte utilă, este următoarea: orice poate fi orice. Sună ciudat, dar asta înseamnă că orice obiect din cameră poate fi orice obiect vrei tu — orice obiect care servește scopului tău.

BBC a făcut un documentar care urmărea o familie de-a lungul Programului Son-Rise, cu câțiva ani în urmă. (Dacă vrei să-ți trimitem un DVD cu acest documentar, ia legătura cu Centrul American pentru Tratamentul Autismului. Este incredibil și emoționant.) Există o scenă amuzantă în care

Bryn lucrează cu mama, ajutând-o să fie mai creativă în inventarea de jocuri pe care să le joace împreună cu fiul ei. Bryn scoate o sticlă cu apă și-i spune mamei: „Ce ar putea fi asta?“ Iar mama cu o sinceritate debordantă, spune: „Ceva din care bei?“

Ceea ce este amuzant de privit este felul în care această mamă — la început — face ceea ce suntem instruiți cu toții să facem, adică să luăm lumea exact așa cum e. Dacă cineva îți spune că aceasta este o sticlă cu apă, atunci asta e! Dar, pe măsură ce scena din documentar continuă, Bryn îi arată mamei cât de simplu este să inventezi ce alte lucruri poate fi sticla de apă: o perie de păr, o trompetă, o rachetă, un cercel, un telescop, un telefon etc. Foarte curând această mamă reușește să creeze jocuri cu cele mai bune dintre aceste alternative.

Atunci când inventezi un joc sau o activitate pe care să o faci împreună cu copilul tău, să nu uiți ideea „orice poate fi orice“. Poate vrei să exersezi cu câteva obiecte înainte de a lucra cu copilul tău. De exemplu, iei o sticlă de apă, un pix, o minge și o oală de gătit, și timp de 15 minute încerci să te gîndești la alte zece obiecte care ar putea fi de fapt fiecare dintre obiectele alese.

Faptul că părinții mei nu au făcut nimic care să-i împiedice să fie creativi și au încercat tot ce le-a stat în putere pentru a-și hrăni creativitatea a fost unul dintre motivele pentru care ei au fost capabili să creeze Programul Son-Rise și să inventeze zilnic noi lucruri care să mă ajute. Și până în ziua de astăzi ei se numără printre cei mai creativi oameni pe care-i cunosc — nu pentru că s-au născut cu creiere creative, ci pentru că au ales proactiv atitudini și perspective care stimulează creativitatea. (Vom discuta mai multe despre importanța atitudinii și a perspectivelor în capitolul 17.)

De fapt, ei au aplicat frecvent ceea ce mulți oameni numesc tehnica „încercare și eșec“. Când ceva nu a funcționat, nu au privit situația ca pe un eșec. Ci, mai degrabă, ca pe o oportunitate extraordinară de a aduna informații utile cu privire la ce a funcționat și la ce nu a funcționat. Așa că, sincer, nu a fost „încercare și eșec“. A fost „încercare și informații“.

E timpul să treci la treabă!

Acum este momentul perfect pentru a începe să-ți antrenezi mușchii creativității — folosind ideea „orice poate fi orice“. Tabelul 3 enumeră patru obiecte obișnuite din gospodărie. Sub fiecare obiect scrie șapte lucruri care ar putea fi acest obiect atunci când te joci cu copilul tău. Singura regulă este că niciunul dintre aceste șapte lucruri nu poate să aibă legătură cu obiectul inițial. (De exemplu, nu poți scrie „ploscă“ sub obiectul „sticlă cu apă“ sau „instrument de gătit“ sub obiectul „tigaie“.)

Tigaie	Pernă	Riglă	Sticlă cu apă
1)			
2)			
3)			
4)			
5)			

6)			
7)			

-

Tabelul 3.

Resurse online

Pentru puțin ajutor în legătură cu principiile prezentate în acest capitol vizitează www.autismbreakthrough.com/chapter4. Și hai la treabă, dr. Creativ!

Punctul de pornire

Exersează ideea „orice poate fi orice“ în timpul unei activități zilnice cu copilul tău. Data viitoare când iei cina cu el, ia lingura și transform-o într-un avion. Ia o tigaie și folosește-o pe post de tobă. Ia pătura copilului, pune-o pe podea și pretinde că e un covor zburător.

Dacă vei face astfel de lucruri, îți vei antrena mușchii creativității, iar creierul tău va deveni mai flexibil, fapt care este extrem de important pentru crearea de activități bazate pe motivații. Și, cireașa de pe tort, te vei distra mai mult împreună cu copilul tău!

Cinci

Socializarea:

modelul de dezvoltare al Programului Son-Rise

În majoritatea timpului, copilului tău i se predau (sau mai bine spus el trebuie să învețe) lucruri care sunt cel mai puțin folositoare.

Există o obsesie națională (de fapt globală) privind predarea subiectelor academice copiilor din spectrul autist. Poate că pare o idee bună să le predai subiecte academice acestor copii, dar chiar nu le este de folos. Ai răbdare cu mine, și vei vedea de ce.

Povestea lui Kwan

Ședeam în casa lui Kwan, observându-i programul. Era prima dată când lucram cu familia lui, care participase recent la unul dintre seminariile mele, dar nu fusese încă la Centrul American pentru Tratamentul Autismului pentru cursul Start-Up. Ei implementaseră acasă programul care este considerat de cei mai mulți ca fiind un program excelent de analiză comportamentală aplicată (ABA) pentru acasă. (Pentru cei

care nu cunosc prea multe lucruri despre ABA am pus la dispoziție informații în Anexa 2.)

Kwan fugea încolo și încoace în bucătărie, când a sosit terapeuta lui principală ABA. Kwan a ignorat-o și a continuat să alerge într-o parte și în alta.

Ea s-a așezat în fața lui (pentru ca el să se oprească puțin) și și-a pus mâna la câțiva centimetri în fața lui — și i-a spus: „Verifică programul“. În mână avea o carte din sistemul de comunicare pe bază de imagini (Picture Exchange Communication System), în care era o poză, însă eu nu mi-am putut da seama ce era.

Kwan s-a oprit imediat din alergat, a mers către locul său de la masa de lucru și s-a așezat. Terapeuta s-a așezat în fața lui și a scos repede alte cărți, mai mari. S-a întors către Kwan și i-a spus:

— Arată-mi că ești gata.

El s-a ridicat și și-a pus palmele pe masă.

— Bun băiat, a spus terapeuta aprobator.

Apoi a întors cărțile. Fiecare carte avea o culoare diferită. Era o carte roșie, una verde și una albastră.

— Kwan, arată-mi cartea albastră.

El a arătat către cartea albastră.

— Ești un băiat bun, Kwan, a spus terapeuta, dându-i o jucărie care lui îi plăcea.

— Pauză, Kwan, două minute.

Kwan s-a jucat cu jucăria.

După două minute:

— Bun, Kwan, arată-mi că ești pregătit.

Kwan s-a ridicat și și-a pus palmele pe masă.

Terapeuta i-a arătat alte trei cărți, fiecare având un număr diferit.

— Kwan, arată-mi cifra doi.

Kwan i-a arătat cifra doi.

— Foarte bine, Kwan.

Această activitate a continuat timp de încă două ore.

Aceasta a fost una dintre cele mai de succes ședințe ABA pe care o urmărisem. În trecut văzusem copii care urlau, loveau, se mușcau pe ei înșiși sau se detașau complet în cadrul acestui tip de ședință. Dar Kwan fusese antrenat perfect să se supună. Și putem înțelege de ce aceste sesiuni — inclusiv rezultatele lor „de succes“ — erau atractive pentru părinții lui și pentru terapeuți. (În același timp știam că părinții simțeau că ceva lipsește; altfel nu ar fi venit la prelegerea ținută de mine, și nu ar fi solicitat o vizită la domiciliu din partea mea.)

Kwan era ascultător, știa numerele, culorile și numele obiectelor din casă.

De asemenea:

Kwan nu avea prieteni.

Kwan nu putea să se joace un joc împreună cu o altă persoană.

Kwan nu arăta niciun fel de interes pentru alte persoane.

Kwan avea un limbaj foarte limitat.

Kwan nu făcea aproape deloc contact vizual.

Kwan nu se implica în jocuri de imaginație.

Kwan nu râdea la glume — sau nici nu știa ce era o glumă.

Atunci când era lăsat cu jucăriile lui, avea comportamente de tip repetitiv ore întregi.

Kwan, la fel ca toți copiii și adulții cu autism, avea o tulburare social-relațională. Dificultățile lui erau sociale și interpersonale, nu de învățare. Și indiferent de cât de multe culori putea denumi, indiferent de câte progrese făcea la matematică, cu setul de abilități pe care le avea în acel moment, Kwan nu urma să aibă succes social sau în interacțiunea cu alți oameni.

Era greșit faptul că acest băiețel învățase culorile și numerele? Nu. Bineînțeles că nu. Doar că nu acesta este lucrul cel mai important.

Părinții lui Kwan și-au dorit mai mult pentru el, și au implementat un program Son-Rise pentru a-l ajuta în acele domenii în care avea cea mai mare nevoie de ajutor. Călătoria lui, plină de numeroase schimbări și succese, m-a inspirat cu adevărat, mai ales când m-am întors după câțiva ani (mai fusesem acolo de câteva ori între timp) și l-am văzut pe Kwan.

Când mă apropiam de casa lor, l-am văzut pe Kwan deschizând o fereastră și strigându-mă: „Bună, Raun, ai venit să te joci cu mine?“

Când i-am răspuns că da, m-a așteptat la ușă, m-a luat de mână, apoi m-a dus în camera lui ca să ne jucăm.

Problema cu matematica (și alte subiecte școlare)

Dacă în capitolul 3 ne-am concentrat asupra modului de a-i învăța pe copii unele lucruri, acest capitol este dedicat întrebării: Ce îi învățăm?

Există motive pentru care școlile și terapeuții se preocupă de predarea de subiecte școlare, sau academice dacă vrei să le numești așa, copiilor din spectrul autist. Tot ce înseamnă școală este creat pentru a preda matematică, citire, științe etc. Nu vreau deloc să critic școlile. Asta e ceea ce școlile trebuie să facă.

Deci, atât pentru școli, cât și pentru terapeuți, predarea de conținuturi școlare este scopul cel mai ușor de atins. Acestea sunt ariile unde se poate genera (și măsura) cel mai ușor progresul. Pentru părinți, faptul că pot vedea (și pot explica cu ușurință altora) că fiul sau fiica lor cu autism poate numi culori, își poate scrie numele sau poate număra (sau că au un copil cu sindrom Asperger care poate citi Shakespeare sau poate face calcule matematice) oferă un fel de dovadă tangibilă a progresului făcut.

Deci chiar înțeleg, sincer, interesul predării de conținuturi școlare.

Dar predarea acestor noțiuni copiilor din spectrul autist nu va afecta ceea ce contează cu adevărat. Nu încă.

Autismul nu este o tulburare de matematică. Nu este o tulburare a numirii culorilor. Și nu este o tulburare a citirii. Este o tulburare socială, relațională, interpersonală, de interacțiune. Știu că am discutat pe larg acest aspect deja, dar pur și simplu nu e niciodată suficient de mult accentuat.

Atunci când stai noaptea treaz, întins în pat, gândindu-te la viitorul copilului tău și rugându-te pentru asta, te rogi ca într-o bună zi copilul tău să aibă note bune la matematică? Aștepți cu nerăbdare ziua în care copilul tău va putea să recite tabelul periodic al elementelor?

Sau îți dorești și te rogi ca într-o bună zi copilul tău să aibă un prieten foarte bun? Că fiica ta va spune: „Te iubesc“ și va simți asta din tot sufletul? Că fiul tău va avea o relație sentimentală? Că el sau ea va crește și va avea o viață fericită, independentă și îndestulătoare? Sau chiar că se va ciondăni cu tine, dacă are voie sau nu să ia mașina ca să iasă cu prietenii? (Am lucrat cu o mamă care mi-a spus că își dorea ca fiul ei într-o zi să i se plângă de impozite.)

Trebuie să ne gândim foarte serios la lucrurile care vor face ca viețile copiilor noștri să fie îndestulătoare, mulțumitoare, bogate și cu sens pentru ei. Subiectele școlare nu fac parte din această ecuație. Indiferent de cât de bun va fi copilul tău la școală, lucrul acesta nu îi va oferi instrumentele de care are nevoie pentru a relaționa cu oameni, pentru a râde la glume, a-și face prieteni și a se bucura de compania altora.

Nu vreau sub nicio formă să afirm că aspectele școlare sunt inutile sau fără sens. Ele sunt valoroase. Dar sunt valoroase numai pentru acele persoane care pot funcționa în lume, și numai plăcerea interacțiunii sociale, conectarea și participarea pot face ca acest lucru să se întâmple. De fapt abilitățile de relaționare socială sunt esențiale până și pentru a trece cu succes prin experiența școlii. Copilul tău trebuie să poată relaționa cu profesorii și cu ceilalți elevi și să aibă

capacitatea de a face față tuturor activităților, zgomotelor, schimbării sălii de clasă și schimbărilor de pe parcursul unei zile de școală. În mod ironic, rezultatele foarte bune la școală nu sunt nici pe departe atât de importante.

Ca să fiu foarte clar: nu sunt sub nicio formă împotriva școlii. Propria mea viață academică și frecventarea cursurilor unei universități din Ivy League dovedesc faptul că apreciez enorm de mult educația. Dar în cazul copiilor noștri este foarte irelevant pentru succesul lor să ne concentrăm în primul rând pe aspectele academice înainte ca ei să fie capabili să stabilească legături cu alți oameni și cu lumea în general. Este ca și cum am pune căruța înaintea cailor.

În cadrul Programului Son-Rise am învățat un număr incredibil de mare de copii să scrie, să citească și să socotească. Dar i-am învățat aceste lucruri pe copii după ce i-am adus în punctul în care să poată interacționa și relaționa bine cu alți oameni. Când un copil a trecut puntea din lumea lui către lumea noastră, atunci e momentul să lucrăm pe aspecte școlare.

În loc să mă privească doar ca pe un băiețel fără abilități, cu dificultăți de comportament, părinții mei au văzut ce se întâmpla cu adevărat. Ei au înțeles deja din 1974 că nu eram doar un copil căruia îi lipseau abilitățile; eram un copil căruia îi lipseau abilitățile sociale. Prin faptul că și-au dat seama de acest lucru, părinții mei nu doar că s-au situat cu zeci de ani înaintea timpului lor, dar au fost și singurii oameni care la momentul respectiv au „înțeles“ autismul. Și astfel, timp de trei ani și jumătate, părinții mei s-au concentrat numai asupra dezvoltării mele sociale.

Și, de când am depășit autismul, zona socială, interpersonală, a devenit cea mai facilă pentru mine. Este de asemenea zona care îmi aduce cele mai multe satisfacții și în care mă simt cel mai împlinit. În școală m-am descurcat la fel

de bine la toate materiile, de la matematică la engleză, de la științe la spaniolă. Așa că nu mi-ar fi fost greu să-mi aleg o profesie în domeniul științelor, matematicii sau informaticii. Am ales o profesie foarte socială și interpersonală, pentru că mi s-a părut că aceasta îmi aduce cele mai multe satisfacții.

Părinții mei, care au fondat ATCA și care încă predau aici, simt foarte bine stările sociale și emoționale ale oamenilor. Persoanele care frecventează cursurile noastre sunt adesea uimite de observațiile pe care le fac părinții mei cu privire la ei, înainte ca ei să fi apucat să spună ceva.

Poate te întrebi următorul lucru: dacă părinții mei au lucrat atât de intens pe palierul dezvoltării mele sociale, ce s-a întâmplat cu aspectele academice atunci când am mers la școală? La început îmi lipseau abilitățile școlare. Astfel, părinții mei au lucrat cu mine (după recuperarea din autism) și m-au adus la nivelul necesar. Aceasta a fost cea mai ușoară parte a procesului — să învețe un copil neurotipic (pe mine!), care era complet conectat și integrat în lumea lor.

Dacă peste câțiva ani te vei plânge de faptul că fiul sau fiica ta este complet integrat în societate, dar că e puțin rămas în urmă la matematică, îți vei da seama că nu e o problemă chiar așa de gravă.

Povestea lui Callum

Callum era un băiețel din Irlanda, cu autism, care nu vorbea și era profund închis în lumea lui. Nu relaționa și nu interacționa cu nimeni mai mult de câteva minute. La doi ani și jumătate după implementarea Programului Son-Rise, Callum frecventa cu succes o școală obișnuită. Era drăguț și

afectuos. După ce a văzut schimbarea lui Callum și progresul său remarcabil, specialistul delegat de guvern, care inițial îi sfătuise pe părinții lui Callum să nu îl înroleze în Programul Son-Rise, a devenit un susținător entuziast, spunându-le altor părinți că Programul Son-Rise era singurul lucru despre care chiar a văzut că a funcționat.

Într-o zi, după ce programul lui Callum începuse de mai mult timp, micuțul era la o plimbare împreună cu părinții lui într-un parc din orașul lor, unde se afla și un iaz. Callum se simțea foarte bine, râdea, hrănea rațele de pe lac, se bucura. Părinții se simțeau de asemenea fericiți, pentru că băiatul lor părea să semene din ce în ce mai mult cu acel copil implicat care sperau că o să devină la un moment dat.

Apoi Callum a observat un grup de copii la celălalt capăt al parcului. Părinții lui priveau cu ușoară anxietate să vadă ce se va întâmpla, atunci când fiul lor s-a apropiat de acei copii.

Cum se va descurca? Va stabili contactul ușor cu alți copii? Vor observa ei ceva diferit la el? Pentru că, la urma urmei, pentru acest lucru munciseră din greu. Pentru acest moment.

Callum s-a alăturat grupului de copii și a început să vorbească cu ei. Ei au răspuns. A devenit parte din grup. O întâmplare simplă, pe care părintele unui copil neurotipic poate că nici nu ar fi observat-o. Un eveniment „normal“. Dar, pentru această mamă și pentru acest tată, a fost ca și cum s-ar fi deschis cerurile. Ei fuseseră asigurați că băiețelului lor niciodată nu i s-ar fi putut întâmpla ceva asemănător. Dar munciseră fără oprire în Programul Son-Rise, pentru a-l așeza pe fiul lor pe o cale diferită, iar acum vedeau fructele spectaculoase ale muncii și iubirii lor. A fost o zi pe care nu o vor uita niciodată.

Nu matematica, științele sau citirea l-ar fi putut conduce pe Callum spre această zi. Doar concentrarea pe aspectele sociale și interacțiunea interumană îi pot oferi copilului tău o astfel de zi.

A depăși față de a compensa

Hai să revenim la un aspect pe care l-am abordat cu câteva pagini în urmă. Îți amintești când am spus că aspectele școlare reprezintă, metaforic spus, fructul care atârnă cel mai aproape de pământ? De ce este așa?

Atunci când lucrăm cu un copil sau cu un adult la aspecte de tip teoretic, școlar, lucrăm cu porțiunea neautistă a creierului — partea care de fapt funcționează. (Dacă nu funcționează, acest lucru se datorează adesea faptului că acea persoană este atât de adâncită în lumea ei, încât inteligența sa nu este vizibilă.)

Partea neautistă a creierului este folosită de asemenea în activitățile precum rezolvarea unui puzzle, mulțumitul, învățatul programului zilnic etc. Toate aceste arii sunt oportunități de învățare atractive pentru majoritatea părinților și profesorilor, pentru că sunt cel mai ușor de asimilat și îndeplinesc scopul de bază pe care cei mai mulți dintre noi îl avem în ceea ce îi privește pe copiii noștri: compensarea.

Compensarea este ideea că, din moment ce copiii noștri sunt atât de afectați în ariile socială și relațională, trebuie să-i ajutăm să compenseze aceste deficite învățându-i să devină foarte buni la utilizarea părții de creier pe care o pot folosi.

Este exact același mod de a gândi, care este folosit de exemplu atunci când învățăm o persoană care și-a pierdut un braț să devină foarte pricepută în folosirea celuilalt braț. Și în cazul unei persoane cu un singur braț, această atitudine este una foarte potrivită, din moment ce brațul pierdut nu îi va crește niciodată la loc.

Din nefericire, această atitudine nu este potrivită în cazul copiilor noștri, decât dacă sunteți de părere (și mulți sunt) că ei nu au nicio posibilitate să evolueze vreodată și nici să facă progrese în aria dezvoltării sociale și relaționale. Dacă ne concentrăm să-i ajutăm să compenseze, pierdem șansa de a-i ajuta să facă lucrul cel mai important: să depășească autismul.

De ce să nu ne petrecem timpul și să investim energie în a-i ajuta pe copiii noștri să depășească cele mai mari deficite (socializarea), în loc să ne mulțumim cu a-i ajuta exclusiv să compenseze, învățându-i niște abilități care nu le sunt de atât de mare ajutor? De ce nu țintim către aur, în loc să căutăm calea mai ușoară? În acest fel, chiar dacă nu ajungem la aur, totuși i-am ajutat pe copiii noștri să progreseze într-o arie în care orice progres are beneficii incomensurabile pe termen lung pentru ei.

Dacă îi ajutăm pe copii să depășească aceste provocări vom obține mereu rezultate mai satisfăcătoare, decât dacă îi ajutăm să compenseze faptul că nu obțin aceste rezultate.

Importanța antrenării mușchiului slab

Să presupunem pentru un moment că m-am născut cu o afecțiune care cauzează slăbiciunea mușchilor picioarelor, și că nu pot merge. Să presupunem de asemenea că ai fost angajat ca fizioterapeutul meu. Cum ai încerca să mă ajuți?

Una dintre strategiile pe care le-ai putea folosi este să-ți petreci următorul an lucrând intensiv cu mine pentru a-mi întări mușchii brațelor. Ai putea susține că brațele îmi sunt perfect sănătoase și capabile de a fi antrenate. Ai putea să subliniezi toate beneficiile unor brațe foarte puternice — cum mă vor ajuta să mă mișc, din moment ce nu pot face prea multe cu picioarele. Cu siguranță se poate găsi o motivație pentru această abordare.

Pe de altă parte, ai putea fi de părere că, oricât de mult timp petreci întărindu-mi brațele, indiferent de cât de puternice vor deveni ele, eu nu voi putea niciodată să merg. Așa că ai putea alege o abordare total diferită, bazată pe următorul aspect: singura modalitate posibilă prin care aș putea vreodată să merg din nou ar fi să mă ajuți să-mi întăresc mușchii picioarelor. Pur și simplu nu există altă cale care să mă ajute să merg. Oricât de puternice îmi vor fi brațele, tot nu voi putea merge.

Această analogie ilustrează principiul antrenării mușchiului slab. Această strategie este una extrem de valoroasă, deși pe termen scurt necesită mai multă muncă. Pe termen lung, însă, recompensa este extraordinară. Pentru mulți oameni este mai la îndemână să antreneze mușchiul deja puternic, și pot înțelege de ce. Putem deja prefigura succesul și putem vedea progrese imediate.

Dar atunci când antrenăm mușchiul puternic, suntem întotdeauna trași înapoi de limitele mușchiului slab. Brațele puternice nu ne vor ajuta niciodată să mergem sau să alergăm, dacă picioarele sunt slabe.

Atunci când antrenăm mușchiul slab, poate la început resimțim aceasta ca pe o provocare, însă pe termen lung nu există limite. Cu siguranță nu strică să antrenăm și mușchiul puternic. Însă până nu antrenăm și mușchiul slab, limitările sale ne vor trage înapoi întotdeauna.

Dar ce legătură există între aceste lucruri și copilul tău? „Mușchiul slab“ al copilului tău este acela al socializării. „Mușchii puternici“ (sau potențial puternici) ai lui sunt capacitatea de a ține minte replici din filme, numele culorilor, cum să se prezinte, cuvinte, orare, îndrumări, precum și posibile talente în domenii precum matematica, mecanica sau desenul. Într-o formă mai simplă, acești „mușchi puternici“ se pot manifesta prin așezarea perfectă a cuburilor unele peste altele, balansarea cu precizie a obiectelor, sau alinierea jucăriilor exact în aceeași ordine, iar și iar.

Este minunat că fiul sau fiica ta are acești mușchi puternici, și nu e nimic în neregulă dacă el sau ea va avea oportunitatea de a aprofunda aceste domenii (sau dacă tu folosești unele dintre aceste lucruri în jocuri, ca motivație). Numai că la început ar trebui să vrei să-ți ajuți copilul să-și întărească mușchiul slab.

Antrenarea mușchiului slab deschide calea către o viață mulțumitoare, independentă și plină de satisfacții emoționale pentru copilul tău. De asemenea, chiar dacă el dorește să devină matematician, îi va fi extrem de dificil să ajungă acolo dacă nu îi este antrenat mușchiul slab. Chiar și evenimentele de zi cu zi din familie, precum cina împreună, mersul la magazin sau în parc, jucatul unui joc, mersul la medic, sau o ieșire împreună, toate necesită abilități de socializare de bază, abilități de gestionare și flexibilitate. Atunci când este vorba despre copiii noștri speciali și unici, ar fi bine să nu încetăm niciodată să le antrenăm mușchiul slab.

Obiectivele sociale înaintea obiectivelor școlare

Nu obiective sociale în locul obiectivelor școlare, ci obiective sociale înaintea obiectivelor școlare. Mult înainte. Nu te speria, nu voi începe să discut iar despre acest subiect. Ceea ce voi face este să-ți dau câteva exemple scurte legate de ceea ce înseamnă în practică „obiective sociale înaintea obiectivelor școlare“.

Există diferite momente în care tu — sau un profesor, sau terapeut — aveți ocazia să-l învățați pe copilul tău ceva sau să lucrați ceva cu el. Uneori va fi în timpul unui joc sau al unei activități formale, iar alteori va fi în timpul activităților de zi cu zi din casă. Cei mai mulți dintre noi folosim aceste oportunități pentru a pune copiii în fața unor provocări, întrebându-i, de exemplu, lucruri precum:

- „Câte sunt acolo?“
- „Cum se cheamă asta?“
- „Ce culoare are asta?“
- „Spune-i cum te cheamă.“
- „Ce spui?“
- „Poți pune asta la loc pentru mama?“
- „Ce înseamnă acel semn?“

- „Îi poți spune câți ani ai?“
- „Care e răspunsul la acea întrebare?“
- „Arată unde e nasul tău.“
- „Îi poți citi lui tati cuvântul ăsta?“
- „Ce reprezintă imaginea asta?“
- „Care e numele lui?“
- „Ce animal e ăsta?“
- „Ce sunet scoate acest animal?“

Niciuna dintre aceste întrebări nu este greșită sau nefolositoare. Sunt, așa cum am spus adineauri, pe lângă subiect. Nu sunt întrebări pe care trebuie neapărat să le eviți. Dar iată o listă de întrebări sau cerințe pe care ar fi mult mai util să le folosești dacă vrei ca fiul sau fiica ta să se dezvolte social.

- „Pe care vrei să i-o arăți prietene tale Amy?“
- „Ajută-mă să mă ridic, ca să putem termina fortăreața!“
- „Ia poza în care apar toți prietenii tăi, ca să le putem nota numele pentru petrecerea de ziua ta.“
- „Care este… tău preferat?“
- „Care îi place lui tata?“
- „Cine crezi că…?“

- „Ce față ar trebui să fac? Serioasă sau amuzantă?“
- „Când fac fața asta crezi că sunt vesel sau trist?“
- „Îmi place când te uiți la mine! Mai uită-te o dată, puiule!“
- „Îmi place să ne jucăm împreună, dar sunt atât de obosit! Mai uită-te o dată la mine, ca să am energie să continui!“

Toate exemplele de mai sus au caracteristici foarte sociale. În loc să ne chestionăm copiii cu întrebări legate de fapte sau subiecte școlare, le putem pune întrebări sau le putem cere lucruri care să-i provoace să gândească social. Toate întrebările din a doua listă le cer copiilor să se gândească la prietenii lor (sau la terapeuți, sau la membrii familiei), să se uite la tine, să se gândească la tine și să te ajute, să se gândească la preferințele și dorințele altor oameni și să-și formuleze propriile opinii.

Și astfel ajungem la momentul perfect pentru a prezenta un model pentru dezvoltarea copilului tău, care este incredibil de util și extraordinar de cuprinzător.

Modelul de dezvoltare al Programului Son-Rise

În această lume a modelelor de dezvoltare cu care îți evaluezi copilul, nu există nicio scurtătură. Așa că ne-am gândit: Trebuie să existe un model de dezvoltare socială simplu, utilizat în sfera autismului, care să măsoare funcționarea socială a copiilor și adulților. Vom folosi unul dintre aceste modele pentru a ne evalua copiii.

Am greșit.

Așa că am creat propriul model. Și este chiar foarte special.

Acest model de dezvoltare socială a fost creat inițial de Bryn și William Hogan, fiind ulterior dezvoltat de ei doi împreună cu Kate Wilde (Director al Programului Son-Rise), cu părinții mei, cu mine și, într-o oarecare măsură, cu alți membri ai personalului. A fost creat de-a lungul mai multor ani, a mai multor decenii de lucru cu mii de copii și adulți și pe baza analizei în profunzime a dezvoltării persoanelor din spectrul autist pe parcursul unor perioade mai extinse de timp.

Aprofundăm acest model în cadrul programului Start-Up și al cursurilor noastre avansate, și discutăm despre lucruri cum sunt următoarele:

● Cum să stabilești exact în ce stadiu de dezvoltare se află copilul tău în cele patru arii sociale fundamentale

● Cum să urmărești în timp dezvoltarea socială a copilului tău

● Cum să stabilești obiective

● Ce activități să folosești pentru a atinge aceste obiective

● Perspective pentru a-ți învăța și modela copilul

● Cele trei–cinci componente ale fiecărei arii de dezvoltare

● Cum să-ți dai seama dacă o abilitate încă nu este dobândită, este în curs de dobândire, sau este deja achiziționată

Te-ar suprasolicita în foarte mare măsură și doar dacă aș încerca să intru în amănunte referitor la aceste aspecte aici. Dacă dorești într-adevăr să vezi cele 30 de pagini ale Modelului de Dezvoltare al Programului Son-Rise, există un link pentru pagina respectivă în secțiunea web a acestui capitol. (Dar nu îți recomand să descarci încă documentul.)

Te rog foarte frumos să mă crezi când îți spun că te va ajuta mai mult, pe tine și pe copilul tău, dacă începem cu pași mici, de la lucrurile de bază. De aceea, în loc să-ți pun în față întregul model (care de fapt ar avea nevoie de o carte numai pentru el), îți voi prezenta doar aspectele cele mai importante asupra cărora trebuie să începi să te concentrezi împreună cu copilul.

Cele patru aspecte fundamentale ale socializării

Există patru sfere extrem de importante (fiecare având cinci stadii de dezvoltare) asupra cărora ar trebui să te concentrezi dacă ești interesat de dezvoltarea socială a copilului tău și de progresul său în ceea ce privește tulburarea autistă:

1. Contactul vizual și comunicarea non-verbală

2. Comunicarea verbală

3. Durata atenției interactive

4. Flexibilitatea

Figura 1 prezintă modul în care aceste patru aspecte fundamentale se potrivesc în schema generală a modelului.

Această diagramă, și ideea care stă la baza ei, construiește cadrul următoarelor patru capitole. Vom analiza aceste aspecte fundamentale și vom explora tehnici și strategii care să-i fie de ajutor copilului tău să meargă înainte prin fiecare dintre ele.

Resurse online

Pentru un ajutor mai aprofundat în legătură cu principiile și tehnicile prezentate în acest capitol vizitează www.autismbreakthrough.com/chapter5. Aprofundare plăcută a modelului!

Punctul de pornire

Vrei să știi ceva? Nu este nicio acțiune în acest capitol pe care să trebuiască să o realizezi imediat cu copilul tău. Ai încredere în mine: următoarele patru capitole te vor ține suficient de ocupat! Dar acum ia-ți câteva momente și imaginează-ți că fiul tău este mai implicat social și mai priceput. Cum ar arăta asta? Care este primul lucru pe care l-ar face copilul tău?

Acum hai să facem să se întâmple acel lucru!

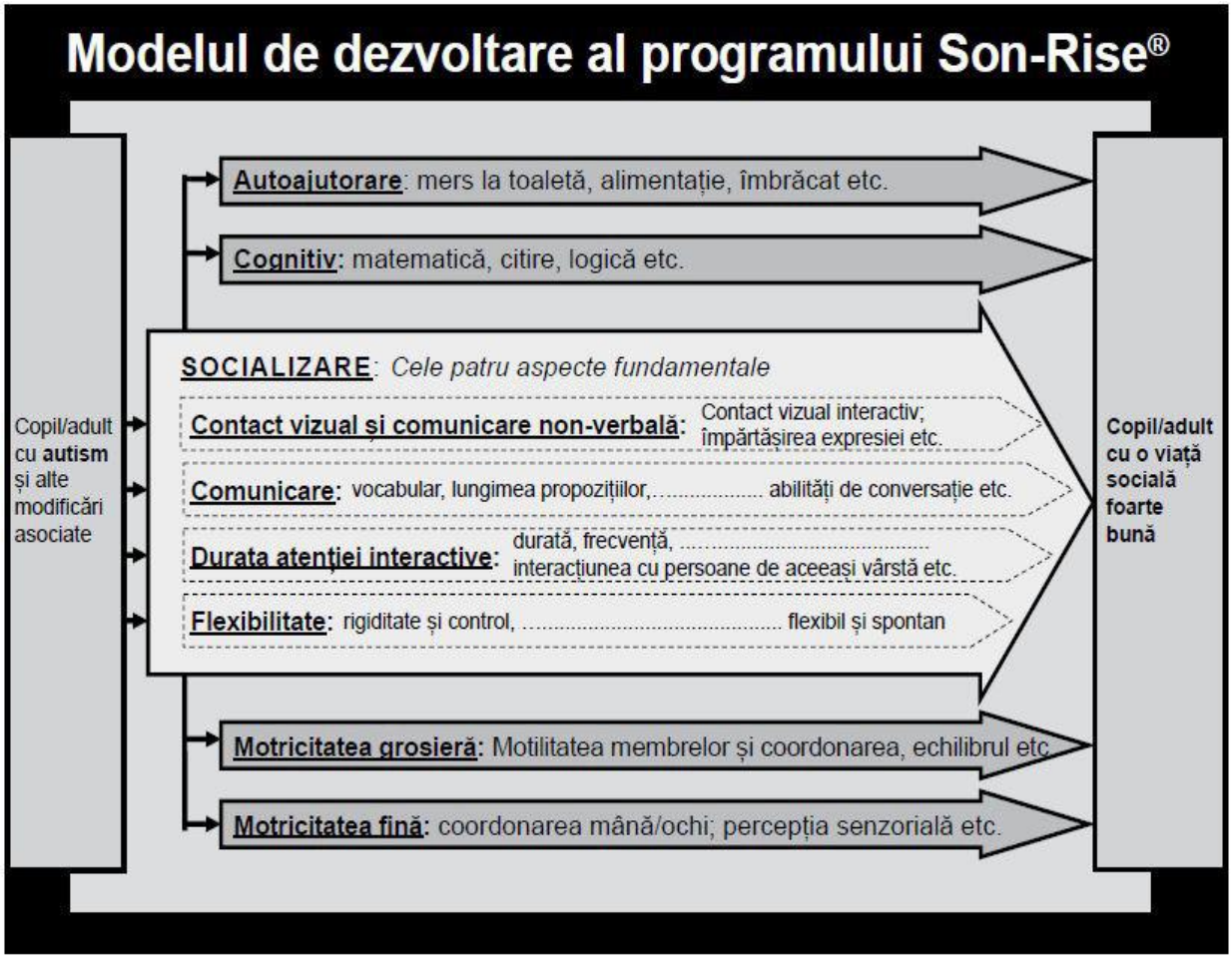
Modelul de dezvoltare al programului Son-Rise®
Copil/adult cu autism și alte modificări asociate
Autoajutorare: mers la toaletă, alimentație, îmbrăcat etc.
Cognitiv: matematică, citire, logică etc.
SOCIALIZARE: Cele patru aspecte fundamentale
Contact vizual și comunicare non-verbală: Contact vizual interactiv; împărtășirea expresiei etc.
Comunicare: vocabular, lungimea propozițiilor, ... abilități de conversație etc.
Durata atenției interactive: durată, frecvență, ... interacțiunea cu persoane de aceeași vârstă etc.
Flexibilitate: rigiditate și control, ... flexibil și spontan
Motricitatea grosieră: Motilitatea membrelor și coordonarea, echilibrul etc.
Motricitatea fină: coordonarea mână/ochi; percepția senzorială etc.
Copil/adult cu o viață socială foarte bună

Figura 1. Drept de autor ©2007 William Hogan, Bryn Kaufman Hogan and The Option Institute & Fellowship. Toate drepturile rezervate. Tipărit în S.U.A.

Șase

Aspectul fundamental 1:

Contactul vizual și comunicarea non-verbală

Contactul vizual este una dintre modalitățile de bază prin care ființele umane se conectează. Și este de asemenea unul dintre lucrurile cele mai evidente, care le lipsește copiilor noștri. Indiferent dacă fiul sau fiica ta în vârstă de trei ani nu vorbește și a fost diagnosticat sau diagnosticată cu autism sever sau dacă ai un copil în vârstă de 17 ani cu sindrom Asperger, contactul vizual este foarte probabil un aspect cu care copilul tău are dificultăți mari.

Acest lucru este logic, dat fiind faptul că autismul este o tulburare social-relațională, iar contactul vizual este una dintre cele mai puternice modalități de a stabili legături interpersonale. Îngrijorarea cea mai mare legată de contactul vizual redus este conectarea socială redusă care-i corespunde. Dacă dorești ca fiul sau fiica ta să facă progrese în sensul socializării, este necesar să-i îmbunătățești capacitatea de a stabili contact vizual.

Însă numărul limitat de programe comportamentale care lucrează cu acest aspect al contactului vizual au tendința de a face acest lucru, în mod deloc surprinzător, prin tehnici comportamentale. Aceste abordări de obicei îi antrenează pe copii să realizeze contact vizual ca formă de comportament. De exemplu: „Uită-te la mine. Uită-te la

mine. Uită-te la mine dacă vrei să-ți dau voie să te joci cu jucăria“. Din moment ce scopul principal al contactului vizual este conectarea interumană, este de dorit ca micuții noștri să ne privească pentru că vor acest lucru. Doar astfel contactul vizual devine amuzant, ușor și foarte apreciat.

„Cu cât privesc mai mult, cu atât învață mai mult“

Aceasta este o vorbă pe care am auzit-o la sora mea, Bryn. Ceea ce transmite este de fapt corelația directă între cât de mult privesc copiii noștri și cât de mult învață, preiau și dezvoltă. Privitul îi ajută pe copiii noștri să vorbească, pentru că ei privesc fețele oamenilor atunci când vorbesc. Le permite să preia informații pentru că îi privesc pe oamenii care le vorbesc. Le îmbunătățește durata atenției interactive pentru că se uită la ceea ce facem și astfel sunt conectați. Îi ajută să dezvolte expresii faciale pentru că se uită la fețele noastre. Își pavează calea către capacitatea de a citi expresiile faciale și non-verbale — pentru că incapacitatea de a face acest lucru este unul dintre deficitele care sunt cele mai dizabilitante social pentru copiii noștri.

Comunicarea non-verbală în general

În timp ce primul dintre cele patru aspecte fundamentale numește contactul vizual ca fiind prioritatea majoră, el include de asemenea toate celelalte tipuri de comunicare

non-verbală: a face gesturi, a citi gesturile altora, a avea o expresie facială mai intensă, a citi expresiile faciale ale celorlalți, intonație — voce cu inflexiuni sau capacitatea de a citi inflexiunile vocii altor persoane.

Comunicarea non-verbală beneficiază rareori de o concentrare susținută. Comunicarea verbală este cea care tinde să acapareze atenția. Și în timp ce comunicarea verbală este extrem de importantă (este, după cum știm, al doilea aspect fundamental), cea mai mare parte a comunicării interpersonale se desfășoară non-verbal.

Recunosc, poate fi puțin mai complex să observăm comunicarea non-verbală și să lucrăm astfel cu copilul. Modelul de dezvoltare din Programul Son-Rise urmărește și măsoară comunicarea non-verbală și include scopuri și activități pentru dezvoltarea acestui aspect. Pentru moment, însă, cel mai bine pentru tine este să modelezi comunicarea non-verbală prin exagerarea tuturor expresiilor faciale, gesturilor și inflexiunilor vocii — concentrându-ți eforturile de a-l învăța pe copilul tău și scopurile în jurul contactului vizual.

Strategii

Îți recomand să folosești orice oportunitate pentru a cere stabilirea contactului vizual. Iată câteva strategii cu ajutorul cărora poți face acest lucru:

1. Cere direct. Exemple: „Îmi place când te uiți la mine! Mai uită-te o dată, puiule!“ sau „Îmi place mult jocul ăsta, dar sunt tare obosit! Privește-mă, ca să pot continua!“

2. Cere indirect. De exemplu: „Cu cine vorbești, dragul meu? Nu sunt sigur, pentru că nu te uiți la mine“. Sau mai simplu, arată către ochii tăi.

3. Poziționează-te adecvat pentru contactul vizual. Vrei să-i ușurezi cât de mult poți acțiunea copilului tău de a te privi făcând cel mai mic efort. Acest lucru înseamnă să-ți ții fața la nivelul său cât de mult posibil (fără să te apropii mult prea mult). Dacă fiul sau fiica ta se joacă pe podea, îți recomand să te așezi sau să te întinzi și tu pe podea cu fața cât mai jos, pentru ca el să nu fie nevoit să ridice capul foarte sus ca să te privească. Este de dorit ca el să poată să-ți arunce cu ușurință câte o privire. În cazul în care copilul tău se uită la ceva în stânga lui, poți să-ți apropii fața de lucrul la care se uită. Dar nu este indicat să stai fix în fața lui, foarte aproape de el. De fapt, o mică distanță poate fi adesea mai utilă în acest caz. Dacă vei crea puțină distanță fizică între tine și copilul tău, lui îi va fi mai ușor să te privească, deoarece va trebui să-și miște mai puțin capul și ochii.

4. Dacă îi oferi copilului tău ceva ce vrea, ține acel lucru aproape de ochii tăi. Acest lucru se poate aplica alimentelor, jucăriilor, unei mingi, brățări — orice. În timp ce faci acest lucru, poți să întrebi: „Asta vrei?“ Sau poți doar să spui: „Uite, aici e mingea!“ Poți chiar să nu spui nimic și doar să ții acel obiect lângă ochii tăi, cu o expresie entuziasmată.

5. Bucură-te de contactul vizual ori de câte ori îl primești de la copilul tău. Poate că la început ți se va părea ciudat, însă este foarte important. De fiecare dată când stabilești contact vizual, mulțumește-i copilului tău sau bucură-te

pentru copilul tău. (Bineînțeles, vei sărbători acest lucru într-un mod adecvat vârstei copilului tău și nivelului său de maturitate, și vei avea grijă să nu strigi în cazul în care copilul tău are un auz sensibil.) Vom vorbi mai multe despre sărbătorire în general în capitolul 11.

E timpul să treci la treabă!

Alege un interval de 15 minute în timpul zilei sau seara, când vei avea timp pentru copilul tău, și veți fi doar voi doi. De exemplu, când îi faci baie, când îl culci, când îi citești o poveste, în timpul mesei, sau când vă jucați, sau pur și simplu sunteți împreună.

Înainte de a începe sesiunea, notează în tabelul 4 de câte ori crezi că fiul sau fiica ta te va privi — se va uita direct în ochii tăi sau la fața ta — în acest interval de 15 minute. Nu contează deloc dacă nimerești bine numărul sau nu — nici măcar dacă estimarea ta nu este aproape de realitate. Acest lucru este doar pentru ca să poți să începi să vezi diferența dintre estimarea ta și realitate.

Înainte să începi, asigură-te că ai la îndemână pix și hârtie. În intervalul de 15 minute vei bifa pe hârtie de fiecare dată când copilul tău se uită la fața ta sau te privește în ochi. Nu trebuie să fie perfect. Nu te stresa din cauza asta. Doar încerci să obții o cifră estimativă.

După terminarea celor 15 minute, numără de câte ori ai bifat, și scrie cifra în căsuța adecvată din tabelul 4.

Poți folosi acest tabel cât de des dorești. Este creat pentru a te ajuta să începi să acorzi atenție numărului de contacte vizuale pe care copilul tău le stabilește cu tine. (S-ar putea să fii surprins să vezi că ai parte de mult mai puțin contact vizual decât ai estimat inițial.)

Vestea bună: dacă urmezi principiile din carte poți obține rezultate excepționale în această privință.

-

	Estimarea ta inițială	Cifra reală
Numărul de priviri		

-

Tabelul 4.

Resurse online

Pentru un ajutor mai aprofundat cu privire la tehnicile și principiile prezentate în acest capitol, te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter6. Îți doresc spor la explorat!

Punctul de pornire

Bucură-te și sărbătorește orice contact vizual pe care copilul tău ți-l oferă. Acesta este pentru început cel mai important principiu pentru intensificarea contactului vizual voluntar. Distracție plăcută!

Șapte

Aspectul fundamental 2:

Comunicarea verbală

În cazul în care copilul tău nu vorbește foarte mult, probabil ești foarte conștient de deficitele de comunicare verbală pe care le are — și probabil ești foarte motivat să-l ajuți să le depășească. Înainte de a trece la strategii specifice de stimulare a limbajului este însă vital să discutăm despre precursorul limbajului în cazul copiilor cu autism.

Să crezi că fiul sau fiica ta poate să vorbească

Vreau să mă adresez pentru un moment acelora care au un copil care încă nu a vorbit deloc. O capcană frecventă în care se cade este de a începe să credem că — fie pentru că așa ne-a fost spus, fie pentru că am așteptat mult timp ca fiul sau fiica noastră să înceapă să vorbească — copilul nostru nu poate să vorbească.

Lipsa de vorbire actuală a copilului tău nu îți spune absolut nimic despre felul în care va vorbi în viitor. Nu îți spune nimic despre potențialul lui de a vorbi. Îți spune doar ceea ce se întâmplă acum.

Perspectiva pe care trebuie să o ai nu este: Copilul meu nu poate să vorbească. Ci mai degrabă: Copilul meu nu a vorbit încă. Și, mai mult: Copilul meu poate face asta!

Așa cum am discutat mai devreme despre creativitate, nu fac aceste afirmații în contextul vreunui discurs motivațional plin de cuvinte goale. Faptul de a crede că fiul sau fiica ta poate (sau nu poate) să vorbească are un impact practic asupra a două lucruri: dacă el sau ea vorbește și dacă tu îl auzi că vorbește, atunci când face asta.

Hai să discutăm puțin despre ultima parte. Avem un curs numit Programul Intensiv Son-Rise, unde părinții vin la ATCA împreună cu copilul lor. Familia

stă în apartamentul ei privat, care include o cameră de joacă de ultimă generație, adecvată pentru o suferință din spectrul autist. Acolo, facilitatorii noștri se joacă unu-la-unu cu fiecare copil, timp de cinci zile. În același timp profesorii noștri lucrează unu-la-unu cu părinții în cadrul unui program individualizat, care este personalizat pe baza nevoilor și preocupărilor fiecărei familii.

Îți spun toate astea datorită unui lucru foarte fascinant pe care l-am văzut de mai multe ori în cadrul programului intensiv. Am avut numeroase situații în care un copil a vorbit pentru prima dată în cadrul acestui program. Unul dintre pereții din camera de joacă a copilului este construit din sticlă prin care se poate vedea unidirecțional, iar de partea cealaltă se află o cameră de observație unde părinții pot să vadă și să observe ce facem cu copilul lor, oricând doresc acest lucru. (Vreau să menționez că îți recomand să te păzești de orice program sau școală unde nu ți se permite, în calitate de părinte, să observi ceea ce se întâmplă cu copilul tău.)

În mod deloc surprinzător, atunci când părinții își văd copilul vorbind pentru prima dată, adesea au o reacție emoțională intensă. Unii plâng, alții aplaudă, unii se ridică și ovaționează, unii îmbrățișează personalul, dacă vreunul dintre noi se află în camera de observație împreună cu ei. Este incredibil de frumos să fii parte a unei astfel de experiențe.

Însă în unele cazuri nu vedem nicio reacție. Poate asta ți se va părea ciudat. Dacă fiul sau fiica ta nu a vorbit încă, poate crezi că îți vor crește aripi și vei zbura în momentul în care îți vei auzi copilul vorbind, nu-i așa? Și atunci de ce nu reacționează unii părinți?

Răspunsul este simplu. Fiecare părinte reacționează cu bucurie, entuziasm, gratitudine și emoții intense atunci când copilul său vorbește pentru prima dată. Cu excepția cazului în care nu îl aud. Ai citit bine. Am văzut părinți care nu aveau niciun deficit de auz, care ședeau în camera de observație privindu-și copilul care vorbea pentru prima dată — iar ei nici nu vedeau, nici nu auzeau.

Atunci când acest lucru se întâmplă este pentru că acestor părinți li s-a spus de multe, multe ori, că fiul sau fiica lor nu poate vorbi, și, la un moment dat, au ajuns să creadă acest lucru. Am avut situații unde a trebuit să redăm de șapte sau opt ori înregistrarea video în care un copil vorbea, pentru ca părinții să poată în sfârșit să-și audă copilul vorbind.

Gândește-te la asta: dacă nu-ți poți auzi copilul vorbind, nu poți reacționa și nu poți construi pornind de la acest lucru.

Și mai mult, am observat că părinții, terapeuții și profesorii nu persevereză în acest efort de a obține comunicare verbală din partea copilului, atunci

când nu cred că el este capabil să vorbească. Însă exact această perseverență este necesară pentru ca mulți dintre copiii noștri să-și dezvolte limbajul!

Este extrem de important să crezi că fiul sau fiica ta are capacitatea de a vorbi — indiferent de ceea ce ți s-a spus. Ține minte: părinților mei li s-a dat o listă lungă de lucruri — inclusiv vorbirea — despre care li s-a spus că niciodată nu voi putea să le fac. În loc să creadă aceste previziuni, ei au crezut în mine.

Să-i dăm limbajului un sens

Uneori, în efortul nostru singular de a ne face copilul să vorbească, ne putem concentra exclusiv asupra modului în care să-l facem pe copilul nostru să repete cuvinte. Văd mereu părinți care cad în această capcană într-unul din cele două moduri. Primul mod este de a arăta către un obiect, a-l numi și apoi a încerca să-l facă pe copil să repete cuvântul pe care tocmai l-au rostit. Al doilea mod este de a spune o propoziție, de a nu rosti ultimul cuvânt, și de a încerca să-l facă pe copil să spună cuvântul lipsă. De exemplu, un părinte ar putea spune: „Este timpul să mergem la _____“, pentru ca apoi să încerce să-l facă pe copil să spună cuvântul „somn“.

Problema cu aceste strategii este următoarea: chiar și dacă reușești să-l faci pe copil să spună cuvântul așteptat, nu îl înveți să comunice cu adevărat. Copilul nu știe ce înseamnă acel cuvânt și nu are un interes independent în a fi învățat acel cuvânt.

Numeroși părinți vin la programul Start-Up pentru a căuta ajutor pentru această problemă a comunicării verbale a copilului lor. Într-adevăr, avem părți specifice ale cursului dedicate comunicării verbale. (Pe parcursul acestor segmente, părinții copiilor care comunică mult verbal se află la un curs separat, care este mai potrivit copiilor lor.) Înainte de participarea lui Charlotte la programul Start-Up, fiul ei, James, nu vorbea deloc. În timpul săptămânii care a urmat după încheierea cursului, el a spus primele lui trei cuvinte: „Dipsy“ (personajul lui preferat din serialul pentru copii Teletubby), „minge roșie“ (mingea lui preferată) și „tigru“ (animalul lui de pluș preferat).

Îți spun acest lucru pentru a accentua un aspect anume. Toate aceste trei cuvinte, care au fost primele cuvinte ale lui James, au avut o semnificație intrinsecă pentru el. Charlotte a simțit că acestea sunt cele mai importante cuvinte pe care James să le învețe primele. El le-a spus pentru că denumeau lucruri care erau importante pentru el.

Atunci când îți ajuți copilul să folosească limbajul, este de recomandat să-l stimulezi să folosească cuvinte care au o semnificație pentru el. Este bine ca aceste cuvinte să fie legate de lucruri pe care deja le vrea sau de care-i pasă. Dacă fiului sau fiicei tale îi place dovleacul (așa cum îi place lui James), poți începe cu acest cuvânt, dar numai când ai dovleac la îndemână. Poți apoi lua o bucată, te poți entuziasma de ea, i-o poți oferi copilului și poți spune „dovleac“ exact atunci când el o ia. Apoi îi poți oferi o altă bucată, de data aceasta invitându-l pe el să spună „dovleac“ pentu ca să i-o dai. Să știți că atunci când James a spus: „Vreau nite dovleac, te rog“ (nu se descurca prea bine cu litera „ș“ încă), am crezut că o să sar în sus de bucurie. (Între noi fie spus, nici eu, nici Charlotte nu ne concentraserăm eforturile niciodată pentru a-l învăța pe James să spună „te rog“ — aveam alte lucruri mai importante de făcut. El pur și simplu a învățat acest cuvânt ascultând-o pe mama lui, care este foarte politicoasă.)

Multor copii le place să li se maseze picioarele. Și în această situație poți face același lucru ca în cazul dovlecelului. Ai putea să-ți așezi foarte entuziasmat mâinile deasupra picioarelor copilului și să spui „strânge“. Apoi îi strângi picioarele într-o mișcare de masaj. Îi poți oferi apoi acest lucru din nou, de data aceasta invitându-l pe el să spună cuvântul — la care tu vei răspunde imediat cu o strângere, dacă el rostește cuvântul așteptat. (Când James spunea asta, pentru că nu putea să spună s, spunea „Trânge-mi picioarele, te rog“, ceea ce era extrem de drăgălaș și nu mai puteam de dragul lui.)

Obiectivul este de a-l învăța pe copilul tău cuvinte care sunt importante pentru el, nu doar de dragul de a-l învăța niște cuvinte.

Cuvinte: cum să faci să merite efortul de a le spune de către copilul tău

Este extrem de important ca fiul sau fiica ta să privească folosirea cuvintelor ca pe ceva care merită efortul. Factorul principal în realizarea acestui lucru este modul în care tu răspunzi limbajului copilului tău sau încercărilor lui de a vorbi. Din moment ce e posibil să ai un copil care trebuie să depună un efort suplimentar (deocamdată) pentru a produce limbaj, el trebuie să vadă o legătură imediată și puternică între a utiliza cuvinte și a primi ceea ce își dorește.

Iată cinci strategii–cheie pentru a face ca limbajul să devină mult mai interesant pentru copilul tău:

1. Mișcă-te repede. Atunci când copilul tău folosește un cuvânt precum „minge“, aleargă să i-o aduci. Nu te plimba. Nu merge în pas alert. Aleargă. Dacă iei ceva de pe un raft, ia acel lucru repede — și cu mult entuziasm. Adesea nu reacționăm imediat ca să le aducem copiilor ceea ce vor, atunci când folosesc limbajul. Alteori suntem ocupați și le spunem „mai târziu“. De acum, cu excepția cazului când ceva ia foc, nu te vei mai ocupa de altceva, ci vei muta munții ca să-i dai copilului tău ceea ce vrea, atunci când folosește cuvinte. Nu îți face griji legat de faptul că îți „alinți“ copilul. Acum vrem să comunice prin limbaj. (În cazul în care copilul tău plânge, trage sau face crize de isterie pentru a primi ceea ce vrea — asta e o altă poveste. Vom discuta despre acest tip de situații în capitolul 14.)

2. Sărbătorește orice comunicare prin limbaj a copilului tău. Vom discuta mai mult despre această sărbătorire în capitolul 11, dar nu vreau să uităm nici aici importanța ei. E ușor să uităm acest lucru, mai ales pe măsură ce copilul vorbește mai mult. Întotdeauna să sărbătorești atunci când el comunică prin limbaj. Sărbătorește cuvintele. Sărbătorește fragmente de cuvinte. Sărbătorește propoziții. Spune ceva precum: „Mulțumesc frumos că folosești cuvinte! Poftim!“ (Apoi oferă-i copilului tău lucrul pe care l-a cerut.) Poți varia, pentru a sărbători în moduri diferite.

3. Cere limbaj. Poate că pare evident, dar văd mulți părinți care le dau copiilor lor obiecte atunci când aceștia arată, împing, plâng etc. Din moment ce îți cunoști copilul atât de bine, poți să discerni ceea ce își dorește atunci când emite aceste semnale, spre deosebire de cuvinte adevărate. Pot să înțeleg dacă te simți tentat să citești și să răspunzi la aceste semnale non-verbale. Data viitoare când copilul tău emite un astfel de semnal, oprește-te și cere-i să spună un cuvânt. („Știu că vrei ceva. Spune-mi în cuvinte și fug să-ți aduc!“ sau „Spune minge și ți-o aduc imediat!“) Ține minte: cere-i copilului să se exprime prin limbaj atunci când vrea ceva clar. Atunci ai participarea lui — și astfel îl poți influența.

4. Alege cuvinte utile. Atunci când alegi ce cuvinte îi ceri să rostească, alege cuvinte care fie sunt lucruri pe care copilul tău le vrea (substantive precum „minge“, „cub“, „mâncare“, „tigru“, „apă“ etc.) sau acțiunile pe care voi le puteți face și care sunt amuzante (verbe precum „strânge“, „gâdilă“, „freacă“, „saltă“, „călărește“ etc.). Este bine să alegi cuvinte care sunt specifice pentru obiecte pe care să i le poți da imediat sau pentru acțiuni pe care le puteți face imediat. (Nu alege lucruri pe care nu poți sau nu vrei să i le dai, precum „înghețată“ sau „plimbare cu mașina“.)

5. Devino din ce în ce mai neștiutor. Pe măsură ce copilul își îmbunătățește limbajul, e bine să modifici ceea ce înțelegi, pentru ca el să trebuiască să-și extindă propozițiile, ca să fie înțeles. Dacă el deja spune cuvinte („minge“),

începe să înțelegi doar grupuri de două cuvinte („vreau minge“ sau „minge roșie“.) Dacă deja folosește două cuvinte, lucrați cu propoziții cu trei cuvinte, și așa mai departe. Directorul de programe al ATCA, William Hogan, a dezvoltat conceptul scării de comunicare pentru a contura acest proces.

Scara comunicării

Pașii Scării Comunicării sunt:

1. De la plâns, țipat, crize de furie, împins etc., la articulări parțiale de cuvinte (de exemplu „min“ pentru „minge“.)

2. De la articulări parțiale de cuvinte, la un cuvânt întreg.

3. De la un cuvânt întreg, la mai multe cuvinte.

4. De la mai multe cuvinte, la propoziții.

5. De la propoziții, la un schimb de afirmații. (Noi le numim pe acestea „bucle“. O buclă este atunci când tu faci o afirmație sau pui o întrebare, iar copilul tău răspunde — sau viceversa.)

6. De la o buclă, la mai multe bucle.

7. De la mai multe bucle, la o conversație.

În cazul în care copilul tău încă nu vorbește deloc sau vorbește foarte puțin, hai să privim mai îndeaproape la primii trei pași. Primul lucru pe care este necesar să-l faci este să-ți transformi casa de asemenea manieră, încât copilul tău să nu poată să-și ia pur și simplu tot ce are nevoie. Majoritatea copiilor cu care lucrăm trăiesc în case în care majoritatea lucrurilor pe care le vor le sunt accesibile direct. Ei pot deschide frigiderul și își pot lua mâncare. Își pot lua orice jucărie cu care vor să se joace. Problema în această situație este că un copil care are dificultăți majore de vorbire nu are niciun motiv să încerce să producă cuvinte, atunci când își poate lua simplu tot ce are nevoie. Îi poți cere cât de mult vrei tu să vorbească, însă dacă el trebuie doar să întindă mâna ca să obțină ce vrea, te așteaptă o călătorie foarte grea.

În cazul în care copilul nu vorbește aproape deloc sau deloc, tu trebuie să fii cel care-i dă toate lucrurile. Totul trebuie să fie în afara ariei în care poate ajunge el, astfel încât el să aibă ocazia să vadă că, dacă spune ceva, îi vei da

acel lucru. Limbajul are forță. Limbajul are putere. Limbajul este util. Și tu trebuie să fii cel care-i arată acest lucru copilului tău.

În al doilea rând, asigură-te că, în stadiile timpurii ale vorbirii copilului, răspunzi la părți de cuvinte, precum „min“ sau „ma“. Fă tot ce poți ca să discerni ceea ce înseamnă aceste sunete, și răspunde conform pașilor de mai sus. Lasă-l pe copil să se obișnuiască să vadă că aceste părți de cuvinte îi servesc pentru a comunica. După ce folosește aceste sunete în mod regulat, apoi poți trece la următorul pas de pe Scara Comunicării, devenind mai „neînțelegător“ și cerându-i să spună cuvinte întregi sau răspunzându-i cu astfel de cuvinte întregi.

În al treilea rând, în aceste stadii incipiente ale dezvoltării limbajului, vei avea o influență mai mare în procesul de a-l determina pe copil să vorbească atunci când vrea ceva. Așa că asigură-te că folosești oricare dintre aceste situații pentru a-i cere să vorbească, pentru a-i răspunde vorbirii lui și pentru a sărbători atunci când vorbește. La început s-ar putea să observi că copilul tău devine „o mașină de dorințe“, folosind limbajul în cea mai mare parte pentru a cere lucruri și pentru a da ordine. Acest lucru este în regulă. De fapt, chiar e minunat! El învață aspectele fundamentale ale comunicării verbale!

Atunci când copilul se descurcă bine și cere (sau ordonă să primească) în mod constant lucrurile pe care le vrea, putem să trecem la următoarea etapă.

Dincolo de „vreau“

Comunicarea verbală nu se referă doar la folosirea cuvintelor sau la dimensiunea vocabularului, deși aceste lucruri sunt cu siguranță importante. Și computerele pot folosi limbajul. Dar ele nu au prieteni. Astfel că, deși bogăția vocabularului este unul dintre acele aspecte ale comunicării care sunt urmărite în cadrul Modelului de Dezvoltare al Programului Son-Rise, nu este însă singurul și cel mai important aspect al limbajului.

Deoarece majoritatea oamenilor au tendința să se concentreze numai asupra numărului de cuvinte din vocabularul unui copil, unul dintre aspectele trecute cu vederea este motivul pentru care copilul folosește cuvintele pe care le știe. În cadrul Modelului de Dezvoltare al Programului Son-Rise, noi numim acest aspect funcția comunicării verbale. Acest domeniu este în mod special relevant pentru copiii care suferă de tulburări din spectrul autist.

Prima funcție — sau scop — a folosirii limbajului este de a îndeplini nevoile și dorințele. Vreau mâncare. Îmi vreau jucăria. Nu vreau să fac baie. Este esențial să-ți ajuți copilul să vadă cu certitudine că utilizarea cuvintelor este cel mai puternic mod de a obține ceea ce vrea. Partea bună a acestei etape este că există o conexiune foarte clară între vorbire și îndeplinirea imediată a unei dorințe.

Însă nu ne oprim aici. De îndată ce copilul poate articula consecvent ceea ce dorește (sau nu dorește), scopul nostru este să construim tipuri de limbaj mai deschise social, precum:

● Să vorbească pentru a începe sau a continua o interacțiune sau un joc

● Să explice sau să vorbească despre un anumit aspect al unei interacțiuni sau al unui joc

● Să spună o poveste

● Să îi spună cuiva cum se simte sau ce îi place

● Să afle mai multe lucruri despre cineva (ce vrea să facă în continuare, cum se simte etc.)

● Și la un moment dat, să discute puncte de vedere, interese, speranțe și vise

Acestea sunt funcțiile limbajului, care conferă bogăție comunicării verbale. Putem începe să construim aceste aspecte ale limbajului prin transformarea lor în scopuri. Iată câteva scopuri simple:

● Să spună un cuvânt pentru a arăta ce se întâmplă, precum să exclame „aleargă“ atunci când cineva aleargă

● Să-și articuleze plăcerea față de ceva, cum ar fi să spună „ce bine e“ atunci când îi masezi picioarele

● Să comunice un sentiment pe care-l are

● Să îți explice instrucțiuni simple ale unui joc

● Să îți împărtășească ceva ce îi place să facă înainte de a merge la culcare

- Să povestească ceva ce s-a întâmplat în acea zi
- Să îți adreseze o întrebare despre tine
- Să te întrebe ce vrei

Nu învăța comunicarea verbală într-un vid

Adesea părinții, profesorii și terapeuții au așa-numita „viziune tunel“ cu privire la comunicarea verbală. Ei cunosc valoarea limbajului, astfel că acesta devine prioritatea cea mai importantă. Fără discuție, vorbirea este foarte importantă. Dar nu trebuie uitat un lucru: autismul este o tulburare social-relațională. Limbajul este o parte a unei situații mult mai vaste. Dacă nu ar fi, ai avea un copil care privește oamenii, îi iubește, se joacă jocuri interactive cu ei, este flexibil, râde la glume, își face prieteni și se comportă empatic și plin de înțelegere, pentru a-și exprima gândurile. Cu alte cuvinte, ai avea un copil neautist, care doar are un deficit de vorbire.

Atunci când îi învățăm pe copii comunicarea verbală în vid, înseamnă că nu îi învățăm în contextul altor tipuri de comunicare. De exemplu, am cunoscut copii și adulți din spectrul autist care pot vorbi fluent, dar nu stabilesc contact vizual, nu au inflexiuni ale vocii, nu au expresii faciale, nu au prieteni și sunt prea puțin interesați de alți oameni. Nu vreau să spun că acest lucru este rău, sau că este un eșec. Este un lucru minunat că acești oameni au ajuns atât de departe. Dar ei ar putea fi ajutați mult mai mult dacă, pe lângă limbaj, cineva i-ar fi ajutat cu toate componentele asociate limbajului.

Nu uita de claritate

Unul dintre aspectele limbajului de care uităm cu destul de multă ușurință este claritatea. Pentru că îți cunoști foarte bine copilul, ai o capacitate mai mare de a-l înțelege. În multe feluri, aceasta este o dovadă a iubirii și grijii pe care i-o porți.

Însă este posibil să nu realizezi situația în care copilul tău nu se poate face înțeles de alte persoane. Capacitatea de a vorbi de asemenea manieră, încât să poată fi înțeles de persoane care nu sunt membri ai familiei este un element important al parcurgerii celor cinci etape ale comunicării verbale.

Am două recomandări pentru tine, pentru momentul în care începi să abordezi această provocare. Prima este ca una sau două persoane să vină acasă la voi (nu în același timp) și să vadă dacă pot înțelege ceea ce spune copilul tău. Acest lucru îți va fi de ajutor pentru a avea o imagine mai obiectivă.

A doua recomandare este „să faci pe prostul“. Când copilul tău îți spune ceva într-un fel neinteligibil, mai mult mormăit, îi poți spune: „Mulțumesc, dragul meu, pentru că îmi spui ceea ce vrei! Ți-aș da ceea ce vrei, dar nu te înțeleg. Mai poți spune o dată, dar mai lent?“ Apoi oprește-te exact acolo unde ești și așteaptă să-ți mai spună încă o dată.

Există și alte căi de a îmbunătăți claritatea, dar deocamdată ideea este să devii mult mai conștient de cât de inteligibil vorbește copilul tău (dacă vorbește) și să încurajezi claritatea sporită a limbajului.

Am discutat mult despre ce să faci cu privire la dezvoltarea limbajului. Hai să accentuăm câteva lucruri importante pe care să nu le faci.

Să vorbești prea mult

Una dintre cele mai frecvente greșeli cu care mă confrunt este că oamenii povestesc în permanență ceea ce se întâmplă atunci când sunt cu copilul lor. „Așa vezi, bate mingea.“ „Ce castel mare construiești!“„Îi fac o coafură specială păpușii mele.“ „Uite, o poză cu doi iepuri care aleargă pe un câmp.“„Uite ce facem. Îți dau una ție, una mie.“ Nu e nimic inerent greșit la aceste propoziții. Însă adesea aud părinți și terapeuți care pronunță non-stop aceste propoziții. Uneori mă simt ca și cum aș asista la o piesă de teatru narată.

Care este problema cu povestitul? Atunci când faci acest lucru, ocupi tot spațiul verbal. Atunci când ocupi tot spațiul verbal, copilul tău nu mai are loc să vorbească.

Cu excepția cazului în care ai un copil care stăpânește un limbaj fluent, copilul tău trebuie să depună mult efort pentru a produce limbaj. Și este nevoie de mult timp. Este necesar să-i dai copilului tău acest timp. Cu cât mai mult spațiu (adică liniște) îi oferi, cu atât mai multe oportunități de a vorbi va avea copilul tău.

Pe lângă repetarea propozițiilor similare, nu-l asalta constant cu întrebări pe copil. Și acest lucru ocupă mult spațiu verbal. În plus, creează ceea ce copilul

tău va simți adesea ca pe o presiune în jurul vorbirii, și se va putea opune. (Nu spun să nu-i pui întrebări; spun doar să nu produci un flux constant de întrebări.)

Acum cincisprezece ani, când am început să lucrez cu nepoata mea Jade, eram domnul Vorbăreț. Îi puneam nenumărate întrebări. Făceam foarte multe afirmații. Îi dădeam o mulțime de sugestii.

Și Jade nu spunea niciun cuvânt.

Bryn și William mi-au observat prima ședință, și mi-au spus că ocup tot spațiul verbal cu vorbăria mea. Am ascultat ce mi-au spus, însă în secret mă gândeam în sinea mea: Ei, sigur nu am vorbit atât de mult. Apoi mi-au arătat o înregistrare video a ședinței. Am fost uimit de cât de mult vorbisem! M-am speriat de-a dreptul când priveam, și voiam doar să strig la mine: Mai taci odată, măcar un minut!

Data următoare când am lucrat cu Jade m-am concentrat să o ascult pe ea. Nu vreau să spun că nu am vorbit deloc în acea sesiune, dar din moment ce eram mult mai concentrat să fiu atent la ea și la ceea ce ar putea să spună, mi-am dat seama că aveam mult mai puține de spus.

În acea sesiune Jade, care era în stadiile incipiente ale vorbirii, mormăia câte un cuvânt la fiecare câteva minute. Diferența în ceea ce privește cantitatea limbajului între cele două ședințe a fost incredibilă.

Așa că asigură-te că-i lași suficient loc copilului tău să vorbească. Poți face asta nu încercând să-ți reprimi cuvintele, ci mai degrabă având o intenție puternică și continuă de a-l asculta pe copilul tău.

Să utilizezi termeni diferiți pentru același lucru în momente diferite

Uneori, când îi oferi copilului tău mâncare, îi poți spune „mănâncă“. Alteori poți să spui „mâncare“. Atunci când îi oferi copilului tău jucăria Thomas Locomotiva, îi poți spune „Thomas“ o dată și „tren“ altă dată. Aceasta poate face ca lucrurile să devină foarte confuze pentru copilul tău.

Este de mare ajutor să fii foarte consecvent cu cuvintele pe care le folosești. Nu contează cum decizi să numești mingea mare și mov cu poza lui Shrek pe ea, însă orice decizie iei, numește-o la fel de fiecare dată.

Acest lucru nu se aplică, bineînțeles, copiilor cu limbaj fluent, vorbăreți, pentru care vorbirea nu reprezintă o provocare. În cazul acestor copii, chiar

este de dorit să încurajezi varietatea. Dar în cazul copiilor care abia învață să vorbească, cheia este să folosești același cuvânt pentru același lucru de fiecare dată.

Să îl înveți „mai mult“ și „iar“

Acesta este un lucru important. „Mai mult“ și „iar“ sunt două cuvinte pe care copilul tău le poate învăța ușor, și-i va plăcea să le folosească. De ce? Pentru că, odată ce copilul învață aceste cuvinte magice, nu are nevoie să învețe prea multe alte lucruri! Copilul tău poate primi peste 90% din ceea ce își dorește exclusiv cu aceste cuvinte (sau cu versiunea lor în limbajul semnelor).

Mai știi când am vorbit despre faptul că exprimarea prin limbaj trebuie să merite efortul pentru copil? Adevărul e că nu prea vrei să creezi o situație în care copilul nu are niciun motiv să învețe și să folosească cuvinte noi. Scopul tău este să-l înveți pe copil să folosească cuvinte specifice pentru lucruri specifice. Vrei ca el să spună „călărește“ (nu „iar“) atunci când vrea să se urce în spatele tău. Vrei ca el să spună „grepfrut“ (nu „mai mult“) atunci când mai vrea o bucată de fruct. Așa se construiește limbajul.

Utilizarea mijloacelor auxiliare în comunicare

S-ar putea să-ți fie greu să asculți asta. Probabil ți s-a predat în mod intensiv fie Sistemul de Comunicare pe bază de Imagini (PECS), fie limbajul semnelor, fie o variațiune pe tema acestora. Poate ai investit mult timp pentru a învăța aceste mijloace. Și poate copilul tău se descurcă destul de bine să comunice cu ajutorul lor.

Însă ceea ce vrei tu este comunicare verbală. Singura cale către comunicarea verbală este prin limbajul vorbit. Dacă îi dai copilului o cale de comunicare și-i îndeplinești toate nevoile și dorințele fără ca el să trebuiască să vorbească, atunci el de ce să depună tot efortul necesar pentru a vorbi bine? La urma urmei, el are acum o cale de a evita asta.

Nu vreau să spun că este imposibil pentru copilul tău să vorbească atunci când folosești aceste mijloace auxiliare ale comunicării. Dar el are extrem de puțină nevoie să vorbească, dacă le folosești. Și, cu siguranță, nu simte nicio

grabă. Nu uita: comunicarea verbală trebuie să merite efortul pentru copilul tău — acesta este scopul nostru.

Pe termen scurt, copilului îi va fi mai greu dacă renunți la aceste mijloace auxiliare. Singurul mod de a comunica efectiv va fi să folosească cuvinte, și, în cazul în care el folosea mijloace auxiliare pentru a comunica, atunci evident că îi va fi greu să utilizeze cuvinte. Dar, dacă se descurcă din ce în ce mai bine la comunicarea verbală și dacă face acest lucru mai rapid, atunci acesta va fi un pas înainte extraordinar de mare pentru el. Doar un procent mic al populației înțelege PECS sau limbajul semnelor. Dar toată lumea înțelege cuvântul vorbit! Așa că, de fiecare dată când copilul tău reușește chiar și puțin mai bine să se descurce cu vorbitul, în fața lui se deschide o întreagă lume.

Poate te gândești: Dar ce se întâmplă cu acei copii care chiar nu au capacitatea de a vorbi? Nu ar trebui să le oferim măcar acelor copii un mod de a comunica? Aceasta este o întrebare legitimă. De fapt, am avut câțiva copii de-a lungul anilor (nu mulți) care prezentau dificultăți bio-fiziologice grave, care păreau să-i împiedice să vorbească. În acele cazuri, da, utilizăm PECS sau limbajul semnelor.

Dar problema reală este pe cine încadrăm în acea categorie. Trebuie să fim foarte, foarte convinși înainte să spunem: „Hai să uităm deocamdată de vorbire și să ne concentrăm pe alte moduri de comunicare“. Trebuie să fi încercat la maximum să obținem limbaj folosind principiile Programului Son-Rise timp de cel puțin un an înainte de a ne gândi măcar să alegem altă cale.

O sărbătoare foarte specială a recunoștinței

Era prima sărbătoare a recunoștinței a lui Charlotte și a lui James împreună cu familia mea. Părinții, frații și surorile mele, împreună cu familiile lor, și câțiva prieteni vechi erau adunați cu toții în acea zi acasă la părinții mei.

De-a lungul zilei membrii familiei mele au lucrat pe rând cu James, în ședințe de câte o oră, cu principiile Programului Son-Rise, într-o cameră separată, special pregătită în acest scop. Am avut nenumărate experiențe pentru care i-am fost recunoscător familiei mele, însă puține se ridică la înălțimea gratitudinii emoționale pe care am simțit-o pentru această importantă dovadă de iubire.

Eu am lucrat o ședință de dimineață, iar Charlotte a lucrat ultima ședință. La finalul ședinței ei (se făcuse deja seară), ea a coborât scările împreună cu fiul ei. James se afla într-o etapă în care era foarte sensibil la zgomotul și agitația din jur, iar noi toți, cum aveam discuții animate în cameră, am tăcut imediat când au intrat Charlotte și James.

Charlotte își ținea fiul în brațe, iar el se uita la noi cu o expresie foarte serioasă pe față. Mama l-a salutat blândă pe James. James a stat liniștit o secundă, apoi a spus: „Dică-te“. La momentul respectiv James avea dificultăți să-l pronunțe pe R, așa că îl lăsa deoparte. Deci „Dică-te“ însemna de fapt „Ridică-te“. Adesea, dacă cineva lucra cu James, ședea, iar James îi spunea să se ridice. (Probabil nu îi plăcea inactivitatea!)

De data aceasta, în momentul în care ne-a spus să ne ridicăm, absolut toate persoanele din cameră (și eram mulți!), fără să vorbim unii cu alții, ne-am ridicat fără să spunem vreun cuvânt.

James se uita la noi, încremenit. Era ca și cum se gândea: Am spus un cuvințel, și am obținut imediat rezultatul perfect! Când vorbesc eu, se mișcă lumea!

Am așteptat în liniște, zâmbind.

„Stai jos“, a spus.

Fără un cuvânt, toată lumea s-a așezat.

James nu-și putea lua ochii de la noi.

„Dică-te“, a spus, rugându-ne din nou să ne ridicăm.

Ne-am ridicat cu toții.

„Stai jos“, a spus.

Ne-am așezat.

M-am uitat la Charlotte, care avea lacrimi în ochi. Nici ea, și nici fiul ei nu s-au aflat niciodată într-un mediu iubitor, care reacționa, și care era prietenos cu James!

Mai mult, James, în acest moment al vieții, nu vorbea niciodată — și cu siguranță nu făcea asta fără să i se ceară acest lucru — în prezența unui grup. Poate ar fi spus aceste cuvinte într-o situație unu-la-unu, dar nu cu atât de mulți oameni în jur, inclusiv mulți pe care aproape că nici nu-i cunoștea.

James a continuat să ne spună să ne ridicăm, apoi să ne așezăm, apoi să ne ridicăm iar, timp de 15 minute. Apoi mama lui l-a dus la culcare.

Deși a fost scurt, nici Charlotte și nici eu nu vom uita niciodată acest episod.

E timpul să treci la treabă!

Tabelul 5 este creat ca să te determine să acorzi mai multă atenție limbajului copilului tău — și cum să-i reacționezi. Petrece cincisprezece minute singur împreună cu copilul, concentrându-te pe comunicarea verbală. Scopul tău va fi să ții minte propoziții de unul până la trei cuvinte pe care el ți le spune în timpul acestor cincisprezece minute. În cazul în care copilul nu spune cuvinte încă, vei nota sunete care se aseamănă vorbitului, precum „min“ sau „ac“.

Foarte important: Pentru fiecare cuvânt, propoziție sau sunet, vei nota cum ai răspuns tu. Ai bătut din palme? Ai ovaționat? Ai alergat să-i aduci ceva copilului tău? Nu ai făcut nimic?

La fel ca în cazul tabelului 4 din capitolul precedent, nu prelungi deocamdată ședința mai mult de 15 minute. Cel mai important lucru în această etapă este să observi exact ce spune copilul tău și modul în care răspunzi tu.

Comunicare verbală		
Cuvânt sau propoziție	Cum ai răspuns	Ai vorbit prea mult sau ai povestit?
		(Da/nu)
		. . . . .
		. . . . .
		. . . . .

Tabelul 5.

Resurse online

Pentru un ajutor mai aprofundat cu privire la tehnicile și principiile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter7. Îți urez mult succes!

Punctul de pornire

Data viitoare când copilul tău vrea ceva, cere-i în mod entuziast să folosească cuvinte (un cuvânt, un sunet sau mai multe cuvinte, în funcție de stadiul limbajului său în acel moment.) Rezistă tendinței de a acționa pe baza celorlalte semnale ale copilului tău — când se întinde după ceva sau îți mișcă mâna, sau se uită la ceea ce vrea — și stăruie cu cerința ta de a vorbi. Crede în capacitatea de a vorbi a copilului tău (sau de a vorbi mai mult)! Apoi asigură-te că faci o pauză și că îi lași lui spațiu să vorbească.

De asemenea, asigură-te că mediul în care se află copilul tău este aranjat de asemenea manieră încât el să nu poată să-și ia nemijlocit singur tot ceea ce dorește. Să nu uiți că pentru copilul tău trebuie să merite efortul să vorbească!

Opt

Aspectul fundamental 3:

Durata atenției interactive

Hai să recunoaștem un lucru: copilul tău probabil că are o durată a atenției foarte lungă. Pentru că la urma urmei, are comportamente stereotipe timp de ore întregi, ceea ce înseamnă că trebuie să aibă o durată lungă în care poate fi atent asupra unui lucru! Deci nu durata este problema. Ci durata atenției interactive.

Care este diferența?

Doamnelor (cele care aveți un partener), sunt sigur că multe dintre voi ați observat cum partenerul vostru pare să aibă o durată a atenției perfect normală atunci când citește la toaletă sau când se uită la fotbal la televizor, însă atunci când vreți să-i povestiți despre cum a fost ziua voastră, durata atenției sale scade subit la aproximativ 60 de secunde. Vedeți cât de diferit simțiți cele două tipuri de durată a atenției?

Durata atenției pur și simplu măsoară cât de mult timp copilul poate rămâne implicat într-o activitate. Durata atenției interactive se referă la timpul în care copilul poate rămâne implicat într-o activitate interactivă împreună cu o altă persoană (înainte ca fiul sau fiica ta să se deconecteze, să înceapă să se comporte stereotip etc.). Durata atenției

interactive a copilului tău poate fi de treizeci de secunde, de două minute, de cincisprezece minute, sau poate chiar și de o oră.

Treaba stă în felul următor: dacă durata atenției interactive a copilului este redusă (mai ales dacă intră în categoria de 30 de secunde sau două minute), el nu va învăța niciodată să participe la o interacțiune socială reală. Nu poți avea o conversație reală cu el și nici nu te poți juca vreun joc în treizeci de secunde. Dar durata atenției interactive este o aptitudine foarte maleabilă. Și, pe măsură ce durata atenției interactive a copilului tău crește, se va crea o buclă de feedback pozitivă, în cadrul căreia perioade mai lungi de participare conduc la creșterea interesului față de ceea ce fac oamenii, fapt care la rândul său va crea o durată a atenției interactive tot mai lungă. Nu-i așa că e minunat?

Va trebui să devii conștient de durata atenției interactive a copilului. Începe să urmărești cât de mult timp rămâne implicat într-o activitate împreună cu tine. Să nu uiți că, dacă copilul tău are comportament stereotip, el nu este implicat. Copilul trebuie să interacționeze cu tine sau cu altcineva (să se joace, să vorbească, să urmărească, să privească), pentru ca acest timp să poată fi considerat ca timp „implicat“.

Să presupunem că micuțul tău are un comportament stereotip și tu i te alături. Dintr-odată, el interacționează cu tine timp de un minut. Apoi continuă comportamentul său stereotip. I te alături din nou. Ca urmare, el interacționează din nou cu tine timp de un minut. După care-și reia stereotipiile.

Aceasta este o durată a atenției interactive de un minut, nu de două. Dacă un minut este durata maximă pe care reușește să ți-o acorde copilul tău înainte de a-și relua

comportamentul stereotip, atunci aceasta este durata cu care începi. Vreau să accentuez faptul că aceasta este doar durata cu care începi; dar nu ne spune nimic despre măsura în care copilul o poate îmbunătăți sau despre cât de mare va fi această durată peste șase luni.

Dacă durata atenției interactive a copilului este redusă în acest moment, atunci chiar poți privi aceasta ca pe un lucru bun. Înseamnă că abilitățile și deficitele copilului tău doar reflectă lucrurile de care este capabil în contextul duratei atenției interactive de care dă dovadă la momentul actual. Gândește-te cât de multe lucruri vor fi posibile, atunci când vom crește această durată!

Strategii

Repet, principiile alăturării și motivației reprezintă pietrele de temelie. Cu cât mai mult te alături, cu atât vor fi mai scurte perioadele de comportament stereotip și cu atât vor fi mai lungi perioadele de interacțiune. Și când concentrezi activitățile interactive pe zonele de motivație puternică și interes ale copilului tău, vei obține întotdeauna perioade mai lungi de implicare, decât dacă vei încerca aceasta fără a utiliza motivațiile copilului tău. Iată alte câteva modalități importante de a începe să crești durata atenției interactive a copilului tău:

1. Include multe „lucruri bune“

Găsește acel aspect al jocului sau al conversației care-i place copilului tău, și folosește mai mult din el. În cazul în care copilului îi place acea parte din jocul de-a prinselea în care-l prinzi și-l gâdili, fă asta mai mult. În cazul în care-i place să te vadă cum cazi, lasă-te pe podea mai des. Dacă îi place atunci când îl legeni, leagănă-l mai mult. Dacă îi place jocul cu „plecatul în călătorie“, mai ales partea în care vă prefaceți că decolează avionul, fă asta mai des. Dacă îi place să vorbească despre Star Wars, pune-i o întrebare despre Războiul Stelelor atunci când interesul său pentru conversație începe să scadă.

2. Continuă să te reîntorci la joc sau la activitate

Mulți părinți se tem că fiul sau fiica lor își va pierde interesul față de un joc interactiv sau față de o activitate interactivă după ce i-au captat atenția și interesul. Poate și tu te simți așa. Verifică felul în care te simți. Ți-ai văzut vreodată copilul deconectându-se și inițiind o activitate stereotipă în mijlocul unui joc sau al unei activități? (Sunt sigur că da!) Sper că atunci i te-ai alăturat, așa e? (Da? Da? Spune că da!) Și atunci, probabil că el s-a reconectat la acea activitate. Și iată care este întrebarea esențială: în această zi ți s-a întâmplat să decizi să nu încerci să-ți implici copilul în activitatea sau jocul desfășurate anterior pentru că ți s-a părut că data trecută el „și-a pierdut interesul“? (Dacă ai făcut asta, nu te stresa — majoritatea părinților au făcut exact același lucru!) Este foarte benefic pentru copilul tău să te străduiești să continui aceeași activitate acolo unde a fost întreruptă. Atunci când dispui din nou de atenția voluntară a copilului (după ce i te-ai alăturat), poți spune ceva precum: „Hei, știi ceva? Încă nu ne-am terminat jocul! E rândul tău!“ sau „Sunt atât de fericit că te-ai întors! Aproape am ajuns pe vârful muntelui!“ sau „Sunt atât de entuziasmat să te aud răspunzând la întrebarea pe care ți-am pus-o mai devreme — care este animalul tău preferat?“

3. Invită-ți copilul tău să se reîntoarcă la joc sau la activitate — o dată

La fel de important ca dorința de a reintroduce o activitate este și să fii pregătit să renunți la ea. Ai fost vreodată atât de entuziasmat să vezi cum copilul tău este implicat împreună cu tine într-o anumită activitate, astfel încât atunci când copilul tău se deconectează, nu observi semnalele lui — și încerci să-l faci pe copil să rămână atent la acea activitate? (Dacă da, poți să fii sigur că încă nu am întâlnit vreun părinte care să nu fi făcut asta, deci ești într-o companie selectă!) Totuși, în practică, acest tip de presiune afectează relația și încrederea pe care ai construit-o cu greu. Astfel că, atunci când te afli în mijlocul unei activități împreună cu copilul tău, și vezi cum el începe să se deconecteze, invită-l să continue. O dată. Asigură-te că faci asta într-un mod distractiv și ușor, de exemplu spunând: „Oh! Oh! E rândul tău! Hai să terminăm tura ta!“ sau „Puiule, nu poți să conduci camionul de acolo! Vino aici și ia volanul!“ sau „Stai! Stai! Mai stai două minute ca să putem termina jocul! Mă distrez atât de bine, și aproape am terminat!“ De o importanță extraordinară este să faci acest lucru numai o dată. În cazul în care copilul tău nu răspunde, este important să nu îi mai ceri să se reconecteze. În acest moment stabilește o legătură cu el prin faptul că i te alături, că ești foarte prietenos și nu îi ceri nimic etc.

E timpul să treci la treabă!

Tabelul 6 urmărește durata atenției interactive. Petrece 15 minute împreună cu copilul tău. Fă tot ce poți pentru a petrece acele 15 minute jucându-vă un tip de joc interactiv.

Ți-aș sugera să te mărginești la lucrurile foarte simple. Alege ceva simplu, despre care știi că îi place. Adesea este cel mai ușor să alegi un joc cu activitate fizică, precum prinselea sau luptele. Nu uita că nu e recomandabil să intri și să alegi deliberat o jucărie, un obiect sau o activitate cu care copilul tău se angajează foarte mult în activități stereotipe. (Noi vrem să evaluăm durata atenției interactive, nu durata atenției normale.)

Vei folosi tabelul 6 pentru a începe să ții evidența tipurilor de jocuri interactive sau activități în care copilul tău rămâne implicat cel mai mult timp (dar și cel mai scurt.) În prima coloană trece câteva cuvinte care descriu în ce anume a constat activitatea, precum „joc de-a prinselea“, „construitul unei cetăți“, „dame“. În coloana a doua scrie cât de mult timp a durat activitatea. Cu alte cuvinte, cât de mult a rămas implicat copilul tău înainte de a se deconecta, de a începe comportamentul stereotip, de a pleca să facă altceva etc.?

Ține minte, nu încerca să fii perfect folosind doar jocuri care vor avea un succes incredibil în a-l menține implicat pe copilul tău. Ideea este să devii detectiv, să încerci mai multe lucruri diferite, și să începi să observi care activități îi captivează atenția și care nu.

În cazul în care copilul rămâne implicat în acea activitate tot timpul, bravo! Data viitoare poți încerca un interval de timp mai lung.

Durata atenției interactive	
Joc/activitate	Durata de timp
. . . . .	

. . . . .	
. . . . .	
. . . . .	

-

Tabelul 6.

Resurse online

Pentru un ajutor mai aprofundat cu privire la tehnicile și principiile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter8. Distracție plăcută!

Punctul de pornire

Alege un joc sau o activitate din tabelul 6 și folosește-o în fiecare zi, o dată pe zi, timp de o săptămână. Observă dacă există vreo schimbare în implicarea copilului tău și în durata acesteia.

Să nu uiți să-i prezinți activitatea într-un fel distractiv, dar fără a-l presa deloc. Dacă spre finalul săptămânii copilul tău se implică mai mult în activitate, este minunat. Dacă nu, și așa e foarte bine; acum, prin „încercări și informații“ știi că această activitate încă nu îl determină să se implice foarte mult. Poți încerca din nou peste o lună sau două!

Nouă

Aspectul fundamental 4:

Flexibilitatea

Înainte de a discuta în detaliu cel mai important aspect fundamental, permite-mi să-ți povestesc despre Arturo.

Povestea lui Arturo

Părinții lui Arturo au fost foate mulțumiți când au reușit să-l înscrie la o școală care folosea modelul TEACCH, adică Antrenarea și Educarea Copiilor cu Dizabilități de Comunicare din Spectrul Autist și din Spectre Înrudite (Training and Education of Autistic and Related Communication-handicapped Children). Ei au crezut că această școală va oferi o alternativă foarte bună pentru programul ABA, despre care simțeau că este contraproductiv în cazul fiului lor.

Unul dintre aspectele legate de școală, care le-a plăcut foarte mult, a fost acela că ei pretindeau că respectă „cultura autismului“. Cu acest model, școala era de părere că totul trebuia construit în jurul acelor lucruri care deja îi interesau pe copiii cu autism. Una dintre doctrinele cele mai importante ale școlii a fost aceea că „acei copii care suferă de tulburări din spectrul autist au nevoie de structură“. (Sunt sigur că ai mai auzit această afirmație.)

Totul era coordonat conform unui program bine definit. Copiilor le era predat acest program în profunzime. Ei învățau fiecare lucru care se întâmpla în fiecare moment de-a lungul zilei. Li se arătau poze (carduri de tip PECS) pentru fiecare aspect al zilei și li se ofereau cât de puține tranziții era posibil (din moment de „copiii autiști au dificultăți de a gestiona tranzițiile“).

Și într-un anumit fel, acest sistem chiar funcționa. Majoritatea copiilor din noua școală a lui Arturo se descurcau foarte bine cu respectarea programului, și erau mai puține crize emoționale decât la majoritatea școlilor speciale.

Astfel că Arturo a devenit adeptul respectării programelor.

Dar ce s-a întâmplat atunci când s-a modificat programul?

Părinții lui Arturo au venit la programul nostru Start-Up pentru începători în primul rând din cauza unei provocări importante care se afla la baza autismului lui Arturo: el era foarte rigid și inflexibil și predispus la pierderea controlului emoțional. Dacă acasă avea loc vreo modificare a programului, Arturo începea să țipe. Dacă optau pentru un alt

drum către parc, Arturo își pierdea controlul. Dacă sora lui mai mică stătea pe lângă el mai mult de câteva minute, Arturo avea accese de furie.

Dacă cineva încerca să-l determine pe Arturo să se joace alt joc decât acela pe care el voia să-l joace — sau dacă cineva încerca să schimbe orice element din jocul pe care-l juca — Arturo refuza.

Se juca o gamă restrânsă de jocuri cu care se obișnuise cu părinții lui, dar jocurile trebuiau jucate exact în același fel de fiecare dată. Părinții lui — și alte persoane — adesea descriau experiența jucatului cu Arturo ca nefiind neapărat joc, ci mai degrabă se simțeau ca niște roboți pe care Arturo îi controla cu totul.

De exemplu, de fiecare dată când părinții lui Arturo încercau să rezolve un puzzle cu el, el le lua toate piesele mari. Dacă ei încercau să folosească o piesă mare, el le-o lua sau țipa. Ei puteau să adauge piese mici la puzzle, dar numai începând din partea dreaptă a puzzle-ului; altfel Arturo lua acele piese sau urla.

În cadrul programului Start-Up i-am învățat pe părinții lui Arturo cum să crească flexibilitatea lui Arturo utilizându-i motivația și le-am oferit câteva strategii suplimentare specifice.

Atunci când părinții lui Arturo s-au întors acasă, au aplicat ceea ce au învățat, și au fost entuziasmați să vadă cât de repede au apărut schimbări în ceea ce îl privea pe fiul lor. Rareori mai avea episoade de pierdere a controlului emoțional atunci când i se schimba programul, sau în timpul unor tranziții. El începuse să o tolereze pe sora lui mai mică și uneori să se joace cu ea. A devenit mult mai flexibil în cadrul jocurilor, permițându-le celorlalți să contribuie și să sugereze schimbări. Gama de jocuri și activități s-a lărgit considerabil. Adesea el chiar juca jocurile, în loc doar să repete pur și simplu aceiași pași.

Și, cel mai important, persoanele care se jucau cu el chiar simțeau că se joacă și că interacționează, nu că sunt niște automate controlate.

O dată, atunci când mama lui Arturo a scos jocul lui preferat puzzle, el a luat din nou toate piesele mari. Mama sa a întins cu blândețe mâna și a întrebat: „Îmi poți da una dintre piesele mari?“

Arturo s-a uitat lung la ea. Ea i-a zâmbit și a continuat să țină mâna întinsă.

Arturo s-a uitat în jos la piesele de puzzle, apoi la mâna întinsă a mamei sale. Apoi iar la piesele din mâna sa.

Apoi, cu o încetineală deliberată, Arturo a mișcat mâna goală, a luat una dintre piesele mari de puzzle din cealaltă mână și i-a întins-o mamei sale.

Părinții săi au observat că Arturo devenea din ce în ce mai des mai flexibil și că avea interacțiuni minunate în ambele direcții, care le-au permis părinților săi să organizeze și apoi să fie martorii unei situații pe care o așteptau de mult timp: primul joc al lui Arturo împreună cu alți copii.

De ce flexibilitatea este atât de importantă

Flexibilitatea este de departe cel mai subapreciat dintre cele patru aspecte fundamentale. De fapt, la fel ca în povestea lui Arturo, cei mai mulți dintre noi apreciază opusul flexibilității: structura. Este rău pentru un copil să cunoască programul zilnic? Bineînțeles că nu. Dar, la fel ca în cazul matematicii, este complet pe lângă subiect. Și, la fel ca în cazul matematicii, aceasta doar îi ajută pe copiii noștri să exceleze în a fi autiști. Nu uita: partea rigidă, structurată a creierului copilului tău este atractivă. Dar trebuie să antrenezi mușchiul slab. Scopul este să dezvolți acea parte a creierului copilului care are dificultăți. Apoi i se vor deschide în față o mulțime de uși.

Aspecte reale pe care trebuie să le ai în vedere:

● Întotdeauna vor apărea schimbări în program (precum și în ceea ce privește rutele, rutina, ordinea în care se întâmplă lucrurile, mesele care sunt servite etc.).

● Întotdeauna vor fi alți oameni în jurul copilului tău, indiferent dacă sunt de aceeași vârstă sau adulți, care vor să-și impună dorința cu privire la modul în care se joacă un joc sau ce activitate să fie făcută etc.

● Un copil care este diferit sau care are un comportament ușor stereotip poate avea succes la școală. Un copil rigid, predispus adesea la crize emoționale, nu poate.

● Viața ta va fi de o mie de ori mai ușoară dacă poți face lucruri împreună cu copilul tău și cu familia, fără certuri sau crize emoționale. La fel stau lucrurile și în ceea ce privește viața copilului tău.

● Fiecare alt aspect al dezvoltării copilului este afectat în mod profund de nivelul lui de flexibilitate.

Bun, hai să ne luăm câteva minute să discutăm ultimul punct. Lucrul extraordinar în ceea ce privește flexibilitatea este că nu are efect numai asupra flexibilității. De exemplu, să spunem că fiul sau fiica ta are dificultăți de limbaj. Desigur că există cazuri în care această situație se datorează exclusiv apraxiei (dificultatea de a folosi mușchii gurii pentru a articula cuvinte), iar un astfel de copil va avea într-adevăr nevoie de ajutorul nostru pentru a dobândi capacitatea de bază de a mișca gura, pentru a articula cuvinte.

Vedem foarte multe cazuri în care un copil spune un cuvânt sau o propoziție cu o claritate perfectă lunea, însă pare incapabil de a face același lucru marțea. Cum explicăm acest fenomen? Pentru că, dacă acest copil are, de exemplu, un tonus scăzut al musculaturii gurii sau este complet incapabil să folosească limbajul, cum de a reușit acest lucru ieri?

Acesta este momentul în care intră în joc flexibilitatea. Flexibilitatea îi permite copilului să meargă pe drumul tău. (De fiecare dată când îl rogi pe copilul tău orice, practic lui i se cere să meargă pe drumul tău.) Pentru majoritatea copiilor noștri, acest lucru reprezintă o provocare foarte mare. Este o renunțare la autonomie, care poate fi foarte dificilă pentru un copil a cărui lume este percepută ca scăpată de sub control și de nepătruns. De cele mai multe ori, atunci când vine vorba despre limbaj (în cazul în care

copilul tău nu are deja o fluență verbală), cineva îi cere copilului să vorbească. Acest lucru poate fi direct („Spune «apă»“) sau mai natural („Ce jucărie vrei?“). În orice caz, în majoritatea situațiilor, a vorbi înseamnă pentru copilul tău să meargă pe drumul altei persoane — cu alte cuvinte, este necesară flexibilitatea.

Deci, dacă lui îi lipsește flexibilitatea, atunci dobândirea limbajului poate fi o provocare — chiar dacă are deja capacitatea de a vorbi. Însă, dacă abordezi aspectele legate de flexibilitatea copilului tău, îndepărtezi un obstacol gigantic din calea vorbirii. Atunci când îți ajuți copilul să devină mai flexibil, îndepărtezi un obstacol gigantic din calea oricărui lucru. Fiecare alt aspect al dezvoltării copilului tău are acum libertatea de a evolua.

Strategii

Știu că am spus asta de multe ori, în contextul celorlalte aspecte fundamentale, dar merită să o mai fac o dată: nu trebuie să încerci să lucrezi asupra flexibilității copilului tău atunci când el are comportament stereotip, nu te privește, nu răspunde etc. Lucrează cu flexibilitatea atunci când copilul este atent la tine.

Acestea fiind spuse, iată câteva strategii de construire a flexibilității:

1. Începe să fii foarte „ușor de utilizat“.

Acest lucru înseamnă ca tu să fii foarte flexibil și să reacționezi față de copilul tău. Dacă el vrea să aibă toate mașinuțele de jucărie (și ți le ia și pe ale tale), lasă-l să le ia. Dacă spune: „Nu atinge asta“, atunci nu atinge acel lucru. Dacă vrea să stai într-un picior, stai într-un picior. Acest comportament ajută la pregătirea scenei, pentru că este util pentru construirea încrederii și pentru a-l relaxa pe copil.

2. Explică înainte.

Atunci când urmează să aibă loc o schimbare sau o tranziție (cina va fi servită mai târziu, se schimbă camerele sau activitățile etc.), explică-i copilului tău ce urmează să se întâmple pe un ton prietenos și relaxat. Explică pe scurt și de ce. Exemplu: „Draga mea, peste o jumătate de oră ne încălțăm și mergem la mașină. Avem programare la dentist“. Repetă explicația cu cincisprezece minute înainte de a se întâmpla, și apoi încă o dată cu cinci minute înainte.

3. Înțelege lucrurile „greșit“.

Dacă fiul sau fiica ta vrea de obicei ca un joc sau o activitate să se desfășoare într-un anumit fel, fă o „greșeală“ și fă lucrurile „greșit“. De exemplu, dacă pregătirea pentru culcare începe de obicei cu spălatul pe dinți, urmat de îmbrăcatul pijamalelor, pune întâi pijamalele. Dacă puzzle-ul este rezolvat mereu în aceeași ordine, încearcă să-l începi în altă ordine. Atunci când copilul îți atrage atenția (fie că face acest lucru verbal sau nonverbal), spune ceva precum: „Aoleu! Am făcut altfel!“ Poți adăuga: „Este atât de distractiv să încerci să faci lucrurile altfel!“

4. Jocuri de rol.

Într-un mod distractiv, joacă un scenariu în care de obicei copilul ar avea dificultăți, precum o tranziție. De exemplu, în cazul în care copilul are dificultăți să iasă din casă, jucați un joc înăuntru unde pretindeți că vă pregătiți să ieșiți afară. (Pentru a putea face asta, copilul tău trebuie să fie într-un stadiu avansat al dezvoltării sale generale. De exemplu, dacă el este total non-verbal sau dacă are un grad minim de interacționare, e mai bine să lași această strategie pe mai târziu.)

5. Fă pe prostul.

De obicei, atunci când se întâmplă ceva care este în afara zonei de confort a copiilor noștri, devenim neliniștiți și încordați (pentru că știm „ce urmează“). Această atitudine nu face decât să înrăutățească lucrurile. În schimb, atunci când copilul pare să devină mai agitat din cauza unei schimbări, tranziții, sau din cauza cuiva care vrea să facă un lucru altfel decât el, prefă-te că ești prost și glumește pe tema acestei situații. De exemplu, dacă pentru copil este important să servească cina la ora șase, poți spune ceva precum: „Ala, bala, vântul mă împinge către masă!“ sau „Sunt atât de ciudat! Mănânc înainte să vină ora cinei!“ Poți face de asemenea lucruri cum ar fi niște sărituri mici către masă sau să cazi cu încetinitorul atunci când ești pe drumul către masă.

Întrebări pe care să le pui, lucruri pe care să le ceri

Este uimitor cât de multe oportunități avem (pe care adesea nu le observăm) de a transforma o activitate care deja se întâmplă într-una care reprezintă o provocare pentru copiii noștri, în ceea ce privește flexibilitatea. Motivul pentru care avem tendința de a nu observa aceste oportunități chiar are sens. Niciodată nu ne spune nimeni să fim atenți la gradul de flexibilitate a copiilor noștri!

Iată câteva exemple de întrebări pe care le putem pune și de lucruri pe care le putem cere (atât timp cât copilul nu are un comportament stereotip), care-l vor stimula cu blândețe să fie mai flexibil în timpul oricărei activități:

● „A fost amuzant să te privesc cum te joci de câteva ori la rând. Acum e rândul meu!“

● „Doamne! Trebuie să încerci jocul meu. E foarte interesant!“

● „Am o idee! Hai să vedem cum e dacă de data asta facem lucrurile în altă ordine!“

● „E minunat să-ți parchezi mașina pe locul ăla! Hai să încercăm acum să o parcăm în celălalt loc!“

● „Ai dreptate — de obicei luăm cina la șase. Dacă am putea lua cina mai târziu decât ora șase, la ce oră ai vrea să mănânci?“

● „Da, știu că îți place piesa albastră. De data aceasta hai să încercăm altfel. Ce altă culoare ai vrea să încerci?“

E timpul să treci la treabă!

Tabelul 7 a fost creat pentru a fi completat într-un interval de trei zile. În ziua 1 alege un lucru din acea zi, pe care-l vei face diferit — și invită copilul să se bucure de asta. De exemplu, schimbă ora unei mese. Încurajează-ți copilul să se îmbrace în altă ordine (pantalonii, apoi tricoul, în loc de tricoul, apoi pantalonii.) Dacă există un joc de cărți pe care-l jucați de obicei, schimbă o regulă, ca, de exemplu, unei persoane să-i vină rândul de două ori unul după altul. În ziua 2 alege un alt lucru pe care să-l schimbi. În ziua 3 alege un alt lucru pe care să-l schimbi. Să nu uiți să folosești cele cinci strategii.

În fiecare situație, folosește tabelul 7 pentru a urmări schimbarea pe care ai încercat-o și modul în care a răspuns copilul tău. În prima coloană scrie numele jocului sau activității. În a doua coloană doar încercuiește „da“ sau „nu“, dacă a acceptat schimbarea sau nu. (El poate refuza schimbarea spunând „Nu“ sau pur și simplu ignorând-o.)

Nu uita: nu te încăpățâna să obții numai răspunsuri pozitive. Chiar și un „Nu“ antrenează flexibilitatea copilului tău.

Flexibilitate	
Aspecte pe care ți-ai propus să le schimbi	Copilul tău a fost de acord cu schimbarea?
1)	Da/Nu
2)	Da/Nu
3)	Da/Nu

Tabelul 7.

Resurse online

Pentru ajutor cu privire la principiile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter9. Distracție plăcută!

Punctul de pornire

Începe să exersezi să faci pe prostul în fața schimbării. Oricând ceva nu merge așa cum te-ai așteptat, reacționează într-o manieră distractivă, ușoară, copilărească. Dacă mătușa Maria nu sosește atunci când a anunțat, poți începe să sari în sus, spunând: „Iuhuu! Mătușa Maria încă nu a ajuns! Avem cincisprezece minute în plus să ne jucăm de-a lupta! (sau să desenăm, sau să ne jucăm etc.)“. În cazul în care copilul vrea un aliment pe care nu îl poate primi, poți pretinde că îi mănânci brațul — și poate strecori și o gâdilitură. Nu există un mod perfect de a acționa prostuț și copilăresc, așa că oferă-ți permisiunea să experimentezi!

Observație: Ultimele cinci capitole vor impulsiona în foarte mare măsură dezvoltarea socială și interpersonală a copilului tău. Însă aceste capitole sunt doar începutul Modelului de Dezvoltare din cadrul Programului Son-Rise, nu finalul. Petrecem mult timp în modulele Start-Up și în cele avansate pentru a te ajuta să utilizezi modelul pas cu pas, inclusiv urmărind cu exactitate punctul în care se află copilul tău și implementând activități pentru a-l duce la nivelul următor. Așa cum am menționat în capitolul 5, poți descărca versiunea completă a acestui model de pe pagina mea web. Aceste patru aspecte fundamentale ale socializării pot fi urmărite și înțelese datorită modelului intuitiv creat de Bryn și William Hogan — cărora eu le mulțumesc din toată inima!

Zece

Cum obții progrese atunci când accepți să nu deții tu controlul

Tocmai am terminat de discutat în amănunțime despre stabilirea și urmărirea scopurilor sociale pentru copilul tău. Și totuși, în mod paradoxal, cea mai bună cale de a-i permite să aibă mai multe reușite este să prioritizezi interacțiunea cu el, mai mult decât orice alt scop pe care l-ai avea.

Ține minte: interacțiunea are cea mai mare importanță atunci când copilul tău are o tulburare de relaționare socială, precum autismul. Construirea încrederii și creșterea interacțiunii nu are efect numai asupra încrederii și interacțiunii. Are efect asupra tuturor aspectelor. Sunt importante anumite scopuri specifice? Da. Vrem să fim consecvenți să le urmărim împreună cu copiii noștri? Desigur.

Îți iubești copilul și-i prețuiești progresul. Acest lucru este minunat și important. Și știu că uneori este ușor să să fii absorbit exclusiv de atingerea unui anumit obiectiv pentru copilul tău. Însă în goana după progresul copilului este esențial ca temporar să renunți la orice obiectiv, de îndată ce acesta cauzează apariția unei lupte pentru control între tine și copil. De fapt, luptele pentru control reprezintă unul dintre cele mai dizabilitante evenimente pe care le poți avea

cu copilul tău. Este important să le eviți ori de câte ori este posibil (cu excepția situațiilor când este vorba despre siguranță, bineînțeles).

Problema cu luptele pentru control

Mai ții minte analogia din capitolul 2 despre cititul pe banca din parc, atunci când am discutat despre modul în care copilul tău percepe și experimentează lumea? Am detaliat doi factori primari care guvernează experiența lui: provocările procesării senzoriale (modul în care tot ceea ce vede, aude, miroase și atinge poate deveni foarte provocator, copleșitor sau fără sens pentru el) și problemele de recunoaștere a unui model (ceea ce face ca lumea să i se pară imprevizibilă, hazardată, imposibil de controlat).

Atunci când oamenii — nu doar persoanele cu autism, ci toți oamenii — se află în fața unei experiențe în care nu dețin controlul, pe care nu o înțeleg și în cadrul căreia au prea multe informații de procesat, ei reacționează în feluri foarte particulare. Ei folosesc tot ce au la dispoziție pentru a obține un sentiment de control. Caută situații în care-și pot exercita autonomia, mai degrabă decât situații în care experiențele le sunt dictate. Și rezistă cu forță oricăror eforturi de impunere a unui control asupra lor.

Atunci când oamenii se mută într-o zonă complet nouă, merg la o școală nouă, trec printr-un divorț dificil, pierd un loc de muncă pe care-l aveau de mult timp, suferă un traumatism care le schimbă viața sau pierd o persoană dragă, adesea pentru o vreme simt nevoia foarte acută să dețină controlul. Este posibil să revină la rutine cunoscute,

caută numai persoanele cele mai familiare, petrec timp singuri (unde pot să controleze totul), fac curățenie obsesional în casă, se uită la filme sau emisiuni TV care le sunt familiare, adoptă obiceiuri alimentare foarte stricte sau controlate. În același timp, adesea evită cu vehemență situații sau oameni noi, opun rezistență dacă vrei să le schimbi comportamentul și te evită cu totul dacă persiști.

Așa cum am menționat în capitolul 2, atunci când copilul tău pare să opună rezistență, să fie rigid, sau preferă rutina, nu se comportă anormal; se comportă normal, în contextul situației în care se află. Așa că nu este deloc surprinzător faptul că mulți dintre copiii noștri vor să dețină controlul într-o mare măsură.

Primul răspuns al majorității oamenilor atunci când au de-a face cu un copil care controlează, este să încerce să „îl dezvețe“ pe copil de comportamentul lui dominator, încercând să câștige de la el controlul prin luptă. Poate unele persoane gândesc: Pentru a funcționa în lumea mea, copilul meu trebuie să se obișnuiască să facă lucrurile în modul corect, așa că trebuie să facă acum acest anume lucru în modul corect.

Pentru alte persoane, poate situația este mai pragmatică și mai adaptată momentului respectiv. Poate aceste persoane gândesc în felul următor: Doar trebuie să-mi determin copilul să se spele pe dinți (de exemplu), și apoi suntem gata. Știu că acum mi se opune, dar în curând terminăm, și va fi meritat, pentru că va avea dinții curați.

Dacă oricare dintre aceste scenarii îți sună cunocute, nu doar că este normal, dar este absolut de înțeles. Îți iubești copilul, și încerci să-l ajuți să se adapteze unei lumi care probabil nu îi va înțelege sau tolera aspectele sale diferite de ale celorlalți. Și, mai mult decât atât, ai un milion de

lucruri cu care jonglezi în același timp, și uneori poate doar încerci să supraviețuiești în fiecare zi.

Problema este că, dacă mergi pe această cale cu copilul tău, vei sfârși prin a fi foarte contraproductiv. Exercitarea de control asupra unei persoane care de asemenea vrea să dețină controlul are ca rezultat faptul că acea persoană va fi și mai dominantă, nu invers. Atunci când copilul tău își simte provocat controlul pe care-l deține, se va simți obligat să se proptească în călcâie și să lupte, pentru a-și restabili controlul și autonomia propriei persoane.

Imaginează-ți o funie cu un nod. Eu trag cu putere de un capăt și tu, de celălalt. Cu cât tragi mai tare, cu atât se strânge mai tare nodul — pentru că eu nu am să dau drumul. Niciodată nu vei desface nodul trăgând mai tare. Singura cale de a desface nodul este să dai drumul funiei, astfel încât să fie suficient de laxă pentru ca nodul să se desfacă.

Iată care este elementul-cheie pe care trebuie să-l înțelegi: dacă vrei ca micuțul tău să aibă mai puțin control (și astfel să fie mai flexibil și capabil de a învăța mai mult, de a evolua mai mult, și de a atinge mai multe obiective), trebuie să-i oferi cât mai mult control posibil.

Ți-ai îmbrățișat vreodată copilul atunci când chiar nu voia să fie îmbrățișat (se zbătea sau se trăgea departe de tine)? Ai mutat vreodată fizic obiecte cu care el se juca, cum ar fi cuburile, pentru a-i arăta care este modul „corect“ de a se juca cu ele? L-ai obligat vreodată pe copil să dea mâna cuiva — sau să spună „bună ziua“ sau „mulțumesc“? L-ai ținut vreodată în așa fel încât să-l poți pieptăna, spăla pe față etc., în timp ce el încerca să scape?

Este în ordine dacă ai făcut oricare dintre aceste lucruri sau pe toate. Rareori am întâlnit un părinte care nu a făcut asta. Majoritatea părinților nu sunt conștienți de cascada de rezultate neintenționate care apar atunci când acest tip de acțiuni sunt realizate asupra unui copil care prezintă tulburări din spectrul autist. Probabil că rezolvi ceva pe moment (îi cureți dinții, îl piepteni etc.), însă compromiți interacțiunea și învățarea pe termen lung, pentru că vei avea un copil care nu numai că devine mai dominant, dar de asemenea asociază învățatul sau a face ceva ce tu vrei cu constrângerea și neplăcerea.

Povestea lui Michael

Mama lui Michael era de părere că este foarte important ca el să aibă dinții curați. Problema era că Michael, un puști slăbănog de șapte ani care vorbea puțin, nu simțea același entuziasm pentru igiena lui orală. Nicio problemă. Mama lui a găsit o soluție.

În fiecare seară înainte de a merge la culcare, îl punea pe Michael într-o poziție în care capul îi era blocat într-o anumită poziție și-i peria dinții, forțându-l să stea. Nu-i făcea plăcere să facă acest lucru. De fapt, chiar ura asta. Dar nu vedea nicio altă cale de a-i spăla dinții lui Michael. Trebuie să lase să i se strice și să-i cadă toți dinții?

Acesta a fost unul dintre primele aspecte pe care le-am abordat atunci când Michael și mama lui au venit la Centrul American pentru Tratamentul Autismului, pentru a participa la programul intensiv. Deși periatul dinților rareori ocupă primul loc pe agenda noastră, a devenit așa în cazul lui Michael, pentru că acest ritual de seară distrusese

încrederea interpersonală necesară pentru ca el să progreseze. (Mai devreme mama lui ne spusese: „Mereu fuge de mine. Nu înțeleg“.)

Ca să fie limpede, mama lui Michael era o persoană iubitoare și grijulie, care doar voia ceea ce e mai bun pentru copilul ei. Doar că pur și simplu nu găsise o soluție mai bună, și era de părere că renunțarea totală la periatul dinților ar fi transformat-o într-o mamă rea, astfel că se simțea prinsă în acest scenariu ca într-o capcană.

Am început o discuție lungă cu mama lui Michael cu privire la situația spălatului dinților fiului ei. După ce i-am auzit toate motivele pentru care făcea ceea ce făcea, i-am explicat de ce faptul că îi spăla forțat dinții lui Michael era în atât de mare măsură în detrimentul lui și a ceea ce ea își dorea pentru el, și anume dezvoltarea lui. (Am accentuat de asemenea și dificultățile pe care le-ar fi avut dacă ar fi încercat ritualul spălatului pe dinți atunci când copilul ei ar fi avut 15 ani.)

Apoi, facilitatorii noștri care urmau să lucreze unu-la-unu cu Michael întreaga săptămână au abordat direct cu el problema spălatului pe dinți. Ca să fim sinceri, noi nu prea credeam că periatul pe dinți era prima prioritate pentru Michael. Însă voiam să-l ajutăm, în timp ce îi arătam și mamei lui că prin Programul Son-Rise puteam să-l învățăm pe fiul ei să facă lucruri, precum să se spele pe dinți, fără să fie nevoie de forță sau de constrângere (și fără a utiliza alte metode de constrângere nonfizice, precum dezaprobarea). Apoi ea ar fi putut face același lucru cu Michael în situațiile pe care urma să le întâlnească acasă.

Primul facilitator al centrului nostru a intrat apoi în camera de joacă, cu Michael. În buzunarul de la spate avea două periuțe de dinți noi. După ce a petrecut un timp pentru a

stabili o legătură cu Michael și după ce a fost „ușor de folosit“ (adică îi răspundea rapid lui Michael, făcea exact ce voia el), facilitatorul nostru a spus:

„Hei, ia ghicește ceva, prietene! Am adus ceva distractiv ca să ne jucăm!“

Și așa a scos plin de entuziasm cele două periuțe. De îndată ce Michael le-a văzut, a fugit către celălalt capăt al încăperii, și-a aruncat mâinile în aer și a strigat foarte tare: „Nu!“

Fără a ezita nicio secundă, facilitatorul a pus periuțele pe o măsuță (care era suficient de joasă pentru ca Michael să le poată vedea cu ușurință).

„Nicio problemă, Michael“, a spus facilitatorul, „putem să ne jucăm cu ele mai târziu. Mulțumesc pentru că mi-ai spus ceea ce dorești!“ Apoi a început să-l care pe Michael în spate, lucrul care-i plăcea mult băiatului. După câteva minute petrecute cu acest joc (când Michael spunea „călare“ și râdea de fiecare dată când mai voia o tură), facilitatorul nostru a luat o pauză teatrală, de efect.

„Oh, doamne! Michael, știi de ce mi-am adus aminte?“ S-a apropiat de masă, a luat cele două periuțe și i le-a arătat lui Michael cu un zâmbet larg: „Am periuțe de dinți, amice! Sunt atât de distractive!“

Nici nu a apucat facilitatorul să termine propoziția, că Michael a și fugit către colțul opus al încăperii, strigând: „Nu!“

Facilitatorul nostru nu a ezitat. „Bine, în regulă. Credeam că ești gata pentru puțină distracție cu periuțele de dinți. Nicio problemă. Nu mai facem nimic cu ele, decât când vrei tu. Bine, Michael? Decât când vrei tu.“

Și a pus periuțele de dinți înapoi pe masă.

Apoi i-a zâmbit șiret lui Michael. „Dar trebuie totuși să-ți spun că sunt tare distractive periuțele alea.“

Din nou, cei doi au continuat să se joace. După alte câteva minute, facilitatorul nostru, ca și când acum ar fi observat pentru prima dată că periuțele se aflau pe masă, le-a luat și le-a prezentat din nou (cu foarte mare entuziasm!).

Michael a reacționat din nou în același fel.

Facilitatorul le-a pus din nou pe masă, explicându-i lui Michael că va mai continua să încerce, pentru că periuțele sunt atât de distractive — dar că nu se vor juca cu ele decât atunci când Michael va vrea. (În Programul Son-Rise avem o zicală: „«Nu» înseamnă «Nu»... pentru următoarele cinci minute. Apoi am voie să întreb din nou“.)

Și așa a continuat mai mult de o oră, facilitatorul oferindu-i lui Michael cu mult entuziasm periuțele la fiecare cinci–șapte minute. Până la urmă, Michael a început să vadă — și chiar să creadă — că facilitatorul nostru nu îl va forța să facă nimic.

A zecea sau a unsprezecea oară când facilitatorul i-a oferit periuțele, Michael nu s-a retras și nu a spus „Nu!“, ci a rămas pe loc, uitându-se la facilitator — și la periuțe.

Facilitatorul nostru era în extaz. Decolarea periuțelor! L-a aclamat entuziast pe Michael. Apoi, încet, i-a oferit copilului una dintre periuțe. Cu grijă, Michael a luat-o. Facilitatorul a început să sară în sus, aclamând: „Faci asta, prietene! Ții periuța în mână! Ești un erou, Michael!“

Facilitatorul nostru a băgat periuța lui în gură și a început să-și perieze dinții. În timp ce făcea aceasta, vorbea

entuziasmat cu Michael.

„Mama mia! E super! Ce bine e!“ Și a continuat să-și perieze dinții cu foarte mare plăcere și bucurie. „Michael, trebuie să încerci și tu asta! Uite ce fac eu!“

Și-a scos periuța din gură, a băgat-o înapoi și a început să-și perieze dinții. „Ce bine e!“

Încet, Michael și-a dus și el periuța către buze.

„E perfect, Michael!“ a spus facilitatorul. „Acum bag-o în gură, la fel ca mine! Vezi?“

I-a arătat din nou lui Michael.

Michael ținea periuța la doi centimetri de buze, dar nu făcea nicio mișcare.

În acest moment facilitatorul s-a uitat la ceas și a văzut că mai avea trei minute până când se încheia ședința cu Michael.

Acesta este exact tipul de situație când majoritatea oamenilor ar gândi: Mai sunt doar trei minute! Suntem atât de aproape! De ce nu i-aș lua mâna lui Michael și i-aș duce-o eu la gură?

Aceasta ar fi cea mai mare greșeală, pentru că ar distruge toată încrederea abia construită. Și iată care e ideea: nu este vorba numai despre periatul dinților. După periatul dinților mai sunt o sută de alte lucruri pe care vrem ca Michael să le învețe. Dacă îi distrugem acum încrederea, fiecare obiectiv va fi din ce în ce mai greu de atins, pentru că Michael îl va vedea pe fiecare ca fiind însoțit de forță și constrângere.

Și cum ar fi dacă, pe de altă parte, suntem dispuși să acordăm niște timp, să construim încredere și să renunțăm la control? Atunci primul obiectiv (să spunem, periatul dinților) e posibil să dureze mai mult, însă tot ceea ce urmează ar fi ca și cum am coborî o pantă, pentru că acum avem încredere. Acum Michael asociază învățarea cu distracția și cu siguranța personală și controlul. Acum va lucra cu noi. În plus, am păstrat elementul important pe care se bazează progresul în autism: relațiile interpersonale și interacțiunea.

Întrebarea pe care trebuie să ți-o pui, în fiecare moment în care simți impulsul de a-l presa pe copil să facă ceva, chiar dacă el opune rezistență, este următoarea. Va fi vreo diferență în viața copilului meu peste un an, dacă el dobândește această aptitudine joi în loc de vineri?

Eu denumesc această întrebare întrebarea de revenire la o judecată sănătoasă, pentru că faptul de a pune această întrebare — și de a răspunde la ea — te va trezi întotdeauna și-ți va aminti ce este cu adevărat important, pe măsură ce te străduiești să-l înveți lucruri noi pe copilul tău. Ceea ce trebuie să urmărești este ca fiul sau fiica ta să aibă încredere în tine și să se bucure de interacțiunea interumană. Și vrei ca el să se întoarcă, pentru a obține mai mult. Acest lucru va însemna o diferență în viața lui peste un an.

Bineînțeles că facilitatorul nostru nu a ghidat mâna lui Michael (împreună cu periuța pe care o ținea) către gură.

El doar a petrecut ultimele trei minute aclamându-l pe Michael și distrându-se cu el, și au încheiat sesiunea într-o notă veselă — dar fără a-l face pe Michael să se spele pe dinți.

Următorul facilitator a fost cel care l-a determinat pe Michael să se spele pe dinți. Ea a început un joc numit „gâdilatul dinților“, care l-a inspirat pe Michael să bage periuța în gură și să-și perieze dinții.

Începând din acel moment, Michael își spăla dinții în fiecare seară înainte de a merge la culcare — din proprie inițiativă și fără să trebuiască să fie împins, îndemnat sau forțat fizic să facă acest lucru.

Așa că, nu uita: trebuie să fii consecvent și entuziast în urmărirea obiectivelor pe care le ai pentru copilul tău. Dar atunci când copilul tău spune „Nu“ sau opune rezistență, sau simți că se iscă o luptă pentru control, amintește-ți să te oprești din ceea ce faci, să lași acel lucru la o parte și să revii peste o oră, o zi sau o săptămână.

Copilul trebuie să se simtă în siguranță și să simtă că deține controlul, înainte de a se putea conecta cu tine sau cu oricine altcineva. Odată ce se simte în siguranță și simte că deține controlul, vei observa că, pe lângă faptul că va fi capabil să stabilească o conexiune cu tine (lucrul cel mai important), va avea nevoie tot mai puțin să dețină controlul, va fi mai flexibil și va avea dorința și capacitatea de a învăța lucruri noi.

Cum am depășit frica de spălatul mașinii

Imediat după recuperarea mea din autism, când încă eram în faza în care mă obișnuiam cu lumea, existau anumite lucruri care mi se păreau înfricoșătoare. (Aceasta era de fapt o dovadă a recuperării mele, pentru că atunci când

eram autist, nu mi-era teamă — și nici nu eram măcar conștient — de mai nimic. De îndată ce m-am simțit mai bine, am început să absorb la maximum mediul înconjurător.)

Unul dintre lucrurile de care mi-era teamă erau automatele de spălat mașini, iar altul era toaletele înfundate. Știu că al doilea lucru sună ciudat, dar voi explica (după care probabil va continua să sune ciudat).

Bineînțeles că nu știam că mi-e teamă de vreunul dintre aceste două lucruri din viața noastră de zi cu zi, până în momentul în care am luat contact cu ele pentru prima dată. Mi-amintesc că eram în mașină împreună cu tatăl meu, care îmi spunea că vom merge să spălăm mașina, și că va fi distractiv.

Mașina era pe banda care o ducea către secțiunea de spălare și a început încet să se miște singură, ceea ce mi s-a părut destul de distractiv. Însă dintr-odată o mulțime de lucruri au început să se lovească de mașină (cel puțin așa am perceput eu). Mi-amintesc că vedeam acele brațe gigantice, ca de monștrii, care se loveau cu zgomot de geamurile mașinii.

Nu mai e nevoie să spun că am început să urlu cât mă țineau puterile.

Tata m-a mângâiat cu blândețe pe cap. „Știu că este ceva nou pentru tine, Raun. Va fi gata în câteva minute.“

Am continuat să urlu.

Tata a continuat să mă mângâie pe cap, spunându-mi că era în regulă, anunțându-mă când am ajuns la jumătatea ciclului de spălare, apoi când era aproape gata, apoi când am terminat.

Și apoi s-a terminat.

Există două feluri în care părinții tind să gestioneze acest tip de evenimente. Unul este să devină foarte agitați atunci când copilul lor este agitat — și apoi să-i promită că nu-l vor mai duce niciodată în preajma acelui lucru îngrozitor. Celălalt este să insiste că nu este nimic de care să-i fie copilului teamă și să încerce să-l ducă din nou la spălătorie, ca să-și depășească teama.

Tatăl meu nu a ales niciuna dintre aceste variante. În primul rând, de îndată ce mașina a fost spălată și am ieșit afară, mi-a explicat că este în regulă dacă nu vreau să mai mergem la spălătorie (astfel mi-a oferit control). Așa că m-am calmat imediat, știind că nu urma să fiu forțat să fac ceva ce mi se părea atât de înfricoșător.

În al doilea rând, m-a dus la o fereastră mare, de unde puteam privi ce se întâmplă în interiorul spălătoriei, iar el a trimis mașina înapoi prin ciclul de spălare, însă de data aceasta am privit amândoi de afară ce se întâmpla. În timp ce mașina era spălată, tata îmi explica exact ce se întâmpla înăuntru.

Se pare că am fost fascinat să privesc de afară — și să aud cum funcționa. Tata m-a întrebat dacă vreau să văd din nou din interior, acum, că am văzut de afară ce se întâmpla. Am răspuns cu un „Da“ plin de entuziasm.

Am intrat înapoi în mașină și am trecut din nou prin ciclul de spălare. De data asta mi-a plăcut.

Chiar dacă sună ciudat, acesta a fost un lucru extrem de important pentru mine, și atunci chiar am devenit un copil căruia îi plăcea la nebunie să meargă cu mașina la spălătorie!

Cum am depășit teama de toaletele înfundate

După cum povesteam mai devreme, una dintre temerile mele era legată de toaletele înfundate. Poate te întrebi de ce. E o întrebare îndreptățită. Hai să-ți explic printr-o poveste.

Am venit alergând în bucătărie și mi-am încolăcit mâinile în jurul picioarelor mamei. (Da, am fost atât de mic). M-a întrebat ce s-a întâmplat, și i-am spus că am tras apa la toaletă, dar că acum era înfundată (probabil pentru că folosisem prea multă hârtie igienică, o greșeală obișnuită în cazul ageamiilor ca mine). I-am spus că mi-e teamă să mă apropii de baie.

Ea nu s-a enervat, nu a spus: „Vai, bietul copil“ și nu a încercat să mă facă să intru înapoi în baie (oferindu-mi astfel controlul asupra situației). De fapt, întregul fel în care m-a ajutat este un omagiu al ideii de a oferi controlul.

M-a întrebat de ce mi-e teamă de toaletele înfundate. I-am spus că atunci când am observat cum crește nivelul apei în vasul de toaletă, am simțit ca și cum urma să se inunde tot, și că mă voi îneca. (În acest caz toaleta nu inundase baia.) Ea nu a râs și nici nu a făcut nimic care să însemne că eram prost sau că nu meritam să fiu luat în seamă.

Apoi m-a rugat să-mi aduc câțiva dintre omuleții mei. (Era vorba despre niște jucării mici cu care obișnuiam să mă joc.) I-am adus trei. I-a pus în chiuveta goală de la bucătărie și m-a cocoțat pe blatul de bucătărie, pentru ca să pot vedea în chiuvetă. Apoi m-a rugat să-mi imaginez că acea chiuvetă

era baia și că scurgerea era toaleta. Apoi mi-a spus să dau drumul la robinet pentru ca apa să curgă cu forță maximă. (Puteam vedea apa cum vine din robinet cu mai multă forță decât venea din toaletă.)

Am stat acolo, uitându-ne cum chiuveta se umplea ușor până când nivelul apei a ajuns la gâtul omuleților mei. A durat câteva minute.

„Vezi cât de mult a durat?“ a întrebat mama mea.

„Da“, am spus.

„Dacă erai unul dintre acești omuleți, ce ai fi făcut în acele minute în care baia se umplea de apă?“

„Aș fi plecat din baie“, am spus, realizând situația.

Dintr-odată mi-am dat seama că în cel mai rău scenariu, de umplere a băii cu apă, aș fi avut suficient timp să ies din baie.

Învingerea acestei frici a fost atât de spectaculoasă pentru mine, încât am devenit Domnul Repară toalete înfundate la mine acasă. Oricând toaleta se înfunda, indiferent din ce motiv, eu eram cel care se oferea să o desfunde.

După cum vezi, pentru că părinții mei au înțeles importanța de a oferi controlul, au putut folosi acest principiu pentru a mă ajuta să fac față unor provocări după recuperarea mea din autism. Poți folosi și tu acest principiu pentru a-ți ajuta copilul azi.

Poveștile din acest capitol aruncă lumină asupra unui concept de bază al Programului Son-Rise.

Ești ambasadorul lumii noastre

Ai întâlnit pe cineva dintr-o țară străină? Ai observat vreodată că atribui caracteristicile acelei persoane țării din care provine? Dacă persoana este insistentă, crezi că toate persoanele din acea țară sunt insistente. Dacă persoana este gălăgioasă, crezi că toate persoanele de acolo sunt gălăgioase. Dacă persoana este respectuoasă, te gândești că acea țară are o cultură care prețuiește respectul.

În fiecare secundă pe care o petreci cu copilul tău ești ambasadorul lumii noastre la bine și la rău. Reprezinți lumea interacțiunii umane. Tot ceea ce faci îi transmite copilului tău ce înseamnă să facă parte din lumea noastră.

Dacă îl forțezi sau îl împingi să facă ceva, acest lucru îi spune copilului că lumea noastră este una în care va fi corectat. Dacă îl dezaprobi, acest lucru îi va spune că lumea noastră este una dezaprobatoare. Dacă îi lași controlul, îi va spune că lumea interactivă este una în care se poate simți în siguranță și poate avea autonomie. Dacă îl aprobi, îi transmiți că lumea noastră este una susținătoare.

Îi ceri copilului tău permanent să ți se alăture în lumea ta. Din acest motiv este extrem de important să fii conștient de mesajele pe care le transmiți cu privire la felul în care este lumea.

Reguli și limitări din lumea reală

Atunci când țin prelegeri la conferințe despre autism, sunt uneori întrebat cum vor învăța acei copii cărora mereu li se oferă controlul să gestioneze „regulile și constrângerile“ unei lumi unde nu dețin întregul control și nu pot spune Nu la orice.

Eu le amintesc celor care pun aceste întrebări că nu oferă copiilor controlul pentru totdeauna. Mai degrabă cedează controlul pentru durata desfășurării Programului Son-Rise.

Copiii noștri nu pot încă gestiona circumstanțele senzoriale și sociale ale unei lumi neurotipice. Din acest motiv, pentru moment, scopul nostru este să le oferim situații pe care ei le pot tolera și apoi să-i ajutăm să evolueze, pas cu pas, într-o atmosferă de încredere și distracție, către a fi capabili să gestioneze cu succes legături sociale tot mai puternice.

Atunci când copiii noștri au trecut pe de-a-ntregul sau în mare parte puntea dinspre lumea lor către lumea noastră — ei interacționează, le face plăcere să aibă legături cu oamenii, sunt flexibili, pot comunica eficient — atunci putem să lucrăm spre a-i ajuta cu regulile „lumii reale“.

Vă pot spune din experiență că absolvenții Programului Son-Rise sunt copii extraordinar de drăguți, relaxați, care se descurcă foarte bine cu constrângerile lumii reale și care nu se așteaptă ca totul să se învârtă în jurul lor. Chiar din contră: tind să fie foarte grijulii și atenți față de alte persoane. (Pentru niște videoclipuri extraordinare cu acești copii care ilustrează exact ceea ce spun, te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/recoveredkids.)

E timpul să treci la treabă!

Privește tabelul 8. Gândește-te la cinci situații în care ai tendința de a intra în lupte pentru control cu copilul tău. Nu trebuie să te gândești dintr-odată la toate; poți completa una sau două, și apoi poți reveni ulterior pentru a le completa și pe celelalte.

De asemenea, acestea nu trebuie să fie neapărat lupte extrem de semnificative. De exemplu, poate atunci când te întorci acasă de la muncă, îți îmbrățișezi copilul chiar dacă el se zbate puțin ca să scape de îmbrățișare. Cu siguranță nu e o luptă, dar este o situație în care faci ceva care-i răpește controlul copilului.

Pentru fiecare dintre aceste situații la care te poți gândi, scrie ceea ce ai face în mod normal, și apoi scrie ce ai face acum.

Tabelul 8 este creat pentru a fi simplu; nu există vreo complexitate ascunsă aici. Păstrează-l simplu, și va continua să reprezinte pentru tine un ghid și o modalitate de a nu uita.

Lupte pentru control	Ce faci de obicei	Ce vei face acum
1)		
2)		
3)		
4)		
5)		

-

Tabelul 8.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter10. Îți urez distracție plăcută!

Punctul de pornire

Petrece cincisprezece minute făcând orice vrea copilul tău. (Bineînțeles, asta nu include nicio activitate care ar putea să-i pericliteze siguranța sau care să fie distructivă.) Lasă-l pe copil să fie șeful. Dacă vrea să alergi în jurul lui, aleargă. Dacă vrea să stai liniștit, stai liniștit. Dacă vrea să te joci un anumit joc sau să faci o anumită activitate, fă-o. Nu face nimic pentru a influența ceea ce se întâmplă. Doar simte-te bine și vezi cum percepi asta. Și observă cum reacționează copilul tău.

Unsprezece

Principiul celui care încearcă cu succes:

Cum să-i insufli copilului tău energie pentru învățare

Majoritatea copiilor care prezintă tulburări din spectrul autist au dificultăți de a încerca lucruri noi. Ce înseamnă asta? Pentru majoritatea oamenilor, în cele mai multe situații, sunt necesare mai multe încercări pentru a putea face ceva nou. Sunt sigur că asta nu e o surpriză pentru tine. Pentru a deveni un bun jucător de baschet, trebuie să arunci de mii de ori la coș, iar majoritatea aruncărilor nu vor nimeri. Pentru a deveni un bucătar bun, trebuie să prepari mii de feluri de mâncare, dintre care multe vor avea un gust îndoielnic, cel puțin la început. Ca să înveți să tricotezi, sigur la început vei greși. Când înveți să citești, la început amesteci nenumărate cuvinte.

Ideea este că trebuie să încerci de multe ori — și să faci multe greșeli — înainte de a putea stăpâni bine orice activitate.

Ce înseamnă asta pentru copilul tău

Copilului tău îi lipsesc multe abilități, pe care tu ți-ai dori ca el să le stăpânească. Singura cale de a face acest lucru posibil este ca el să facă multe, multe încercări cu fiecare lucru pe care-l învață.

În situația în care copilul tău nu vrea să încerce de mai multe ori lucruri care i se par dificile, el nu va putea să învețe și să stăpânească aceste abilități — mai ales pe cele sociale, deoarece acestea reprezintă cea mai mare provocare.

Este extrem de important de înțeles acest lucru, deoarece celor mai mulți copii din spectrul autist nu le place să încerce și astfel se lovesc de numeroase „ziduri“ pe parcursul dezvoltării lor. Există câteva motive foarte logice pentru această situație, inclusiv dificultățile pe care le au copiii noștri în ceea ce privește flexibilitatea și durata atenției interactive. Însă există un element al acestei ecuații, pe care vreau să-l abordez, variabila cea mai importantă: tu.

Există multe lucruri mărunte pe care poate le faci fără să vrei și care exacerbează problema copilului tău de a încerca. Hai să le discutăm unul câte unul. (Nu sunt lucruri pentru care ar trebui să te simți prost în vreun fel. Dacă faci oricare dintre ele, pur și simplu ești un părinte normal!)

Cum este să fii o persoană care nu știe să încerce de mai multe ori

Celor mai mulți dintre noi le place să aibă succes în ceea ce fac. Dacă nu urmează să avem succes, de ce să mai facem ceva, nu? Așa că adesea trecem prin viață evitând să facem lucruri care necesită câteva încercări cu rezultate incerte, cazuri în care este probabil că vom face multe greșeli.

Este imposibil să funcționăm în acest fel, fără a comunica din neatenție copiilor noștri mesaje împotriva încercărilor.

Poate nu mă crezi. Poate crezi că modul în care trăiești nu are nimic de-a face cu ceea ce faci cu copilul tău. Dar permite-mi să-ți adresez o întrebare: s-a întâmplat vreodată să nu încerci un tratament pentru copilul tău pentru că nu ai vrut „să-ți faci speranțe deșarte“? Ai renunțat vreodată atunci când copilul tău tot încerca să facă ceva, dar părea incapabil să facă acel lucru? În care situație ai fost mai entuziasmat — când copilul tău încearcă ceva, sau când face acel lucru cu succes?

Dacă oricare dintre aceste exemple ți se potrivește, n-ai de ce să te învinovățești. Ești om. Majoritatea oamenilor, chiar și părinții cei mai încrezători în ei înșiși, acționează în acest fel.

Însă este important să recunoști toate temerile pe care le ai și să te concentrezi asupra modificării lor, astfel încât să poți deveni cea mai importantă călăuză pentru copilul tău. Unul dintre primii pași pe care eu îi recomand atunci când o iei pe acest drum este să folosești orice oportunitate pentru a exersa încercările. Încearcă în mod deliberat lucruri atunci când posibilitatea de a face greșeli este mare. Acest lucru este valabil și pentru circumstanțe care ți se par minore, precum încercarea de a repara ceva în casă, când nu știi cum se repară acel lucru (bineînțeles, dacă nu este periculos), încercarea de a găti ceva în care nu ai experiență, învățarea unei noi abilități (o limbă străină sau un hobby), un joc pe care nu l-ai mai jucat niciodată etc.

Devino atât de obișnuit să încerci, încât ți se va părea cel mai natural lucru — astfel încât nici să nu mai observi că „încerci“.

Cum sabotezi încercările copilului tău

Pentru că mulți dintre noi nu ne simțim prea confortabil când vine vorba de a încerca și de a „eșua“, adesea nu ne place să ne vedem copiii încercând în mod repetat, fără „succes“. Din acest motiv facem tot felul de lucruri subtile — și mai puțin subtile — pentru a evita o astfel de situație.

Atunci când copilul tău încearcă în mod repetat să spună un cuvânt, poate că ție ți se pare dificil — și, ori termini cuvântul în locul lui, ori îi dai ceea ce vrea. Poate eviți să joci un joc despre care știi că reprezintă o provocare pentru copilul tău. Poate faci comentarii precum: „E în regulă, dragul meu“ atunci când copilul tău se chinuie să facă sau să spună ceva, ca și cum ar exista vreun motiv pentru care încercările sau „greșelile“ lui nu ar fi în regulă.

Este foarte importat să nu eviți, să scurtcircuitezi sau să „îndulcești“ numeroasele încercări ale copilului de a face ceva. Continuă să încerce și nu reușește? Foarte bine! Asta este exact ceea ce vrei, pentru că acesta este un mușchi care trebuie antrenat.

Ca să nu existe neînțelegeri, nu vreau să spun să faci în mod deliberat ca lucrurile să fie mai dificile pentru copilul tău. Doar vorbesc despre a nu îi răpi sau submina încercările pe care deja le face.

Importanța sărbătoririi

Sărbătorirea joacă un rol important în orice Program Son-Rise. Majoritatea copiilor din acest spectru nu au parte de o celebrare suficientă, chiar și atunci când „fac lucrurile bine“. Noi lucrăm tot timpul cu părinți, bunici, membri de familie, voluntari și specialiști care în mod regulat ratează sute de ocazii de a celebra. Un copil se uită în ochii cuiva. Nu se apreciază. Un copil spune un cuvânt sau o propoziție. Nu se celebrează. Un copil face ceea ce i se cere. Nimic.

Unul dintre motivele pentru care situația se prezintă astfel este că nu suntem învățați să observăm și să fim recunoscători pentru toate lucrurile pe care copiii noștri le fac deja bine. Suntem învățați, în nenumărate moduri directe și indirecte, să observăm ceea ce este greșit și ceea ce lipsește. Această atitudine nu numai că îi privează pe copii de ocazia de a fi apreciați și sărbătoriți, dar ne privează și pe noi de șansa de a vedea, aprecia și de a construi pe ceea ce copiii noștri fac deja.

Astfel că în primul rând trebuie să-ți schimbi obiectul atenției. Trebuie să cauți în mod activ orice interacțiune cât de mică sau reușită pe care copilul tău o are de-a lungul unei zile — chiar dacă a mai făcut asta de o mie de ori până acum.

Copilul te privește în același fel în care te-a privit de multe alte ori. Sărbătorește asta. Mulțumește-i cu mult entuziasm pentru că se uită la tine. Copilul tău îți cere apă. Sărbătorește asta, și mulțumește-i cu mult entuziasm pentru că îți comunică de ce are nevoie, chiar dacă a mai făcut asta de o sută de ori înainte.

Dacă vei sărbători mai mult vei deveni mai conștient de ceea ce copilul tău face bine — și recunoscător pentru asta. Va avea, de asemenea, un efect profund asupra lui ori de câte ori vei vrea mai mult dintr-un anumit lucru; sărbătorind — cu o reacție accentuată — vei crește la maximum probabilitatea ca fiul sau fiica ta să repete acel lucru. (În capitolul 14 vom discuta despre aspectul mai puțin avantajos al acestui fenomen, dar deocamdată gândește-te doar la schema: reacție intensă — repetă acțiunea.) Dacă sărbătorești, îi vei arăta copilului tău că ești entuziasmat de ceea ce a făcut, celebrarea accentuează asta, face ca lucrurile să fie distractive și-i oferă copilului un sentiment de control, pentru că îi dă o cale de a-ți influența reacțiile.

Atunci când sărăbtorești este important să o faci sincer și intens. Am văzut mulți oameni care sărbătoreau mecanic. „Bună treabă, Johnny!“ sau „Bună privire, Juanita!“, fără cea mai mică modificare a tonului vocii.

Atunci când personalul de la ATCA spune „sărbătorește“, înseamnă: „reacționează ca și când tocmai ai câștigat la loterie. Sărbătorește ca și cum s-ar fi întâmplat ceva absolut extraordinar — pentru că așa și este. „Incredibil! Îmi place la nebunie când mă privești!“ sau „Mulțumesc din suflet pentru că îmi spui ceea ce vrei! Iuhuuu!“

Nu este deloc lipsit de importanță să faci acest lucru. Dacă sărbătorești de o asemenea manieră, impactul asupra gradului de responsivitate al copilului tău este enorm.

Sărbătorește încercările

Scopul este ca fiul sau fiica ta să facă lucrurile „corect“. Mi se pare în regulă. Nu ai niciun motiv pentru care să nu vrei acest lucru. Dar multor părinți li se spune să-și laude copilul numai când spune cuvântul „corect“, face sarcina „corectă“ etc.

De acum înainte, trebuie să ai o abordare diferită. Principiul celui care se descurcă bine cu încercările spune că trebuie să faci tot ce poți pentru a-ți încuraja copilul să încerce — să fie dornic să încerce de mai multe ori, chiar dacă nu îi reușește. Acest lucru este un pilon extrem de important pentru dezvoltare și schimbare.

Așa cum am discutat adineauri, trebuie să sărbătorești mult mai mult decât o faci acum — chiar și atunci când copilul tău face deja lucrurile bine. Însă trebuie să mai adaugi un element celebrării: ovaționează-l intens și cu entuziasm atunci când încearcă. Ovaționează fiecare încercare, chiar dacă dă greș cu totul.

Dacă îi ceri copilului tău să spună „apă“, iar el spune „mi“, ovaționează-l cu foarte mult entuziasm. Dacă îi ceri să-și atingă nasul, iar el duce mâna la buric, ovaționează-l cu bucurie. Dacă lucrați ca să-l obișnuiți cu toaleta, iar copilul merge la baie, însă face pe lângă vas, ovaționează-l pentru că a încercat să facă în vas.

Am auzit unele voci îngrijorate care spun că este vital pentru copiii noștri să învețe să execute corect o anumită sarcină sau să deprindă corect o anumită abilitate, astfel că nu ar fi înțelept să privim orice face copilul ca și cum ar fi răspunsul „corect“. Dar acesta este motivul pentru care este atât de important să înțelegem să nu vorbim despre a pretinde că reacția copilului este corectă, atunci când nu este.

De fapt, principiul celui care perseverează în încercare este cel mai bun mod pe care l-am văzut pentru a ajuta fiecare copil să dea răspunsul „corect“. În cadrul Programului Son-Rise, atunci când îi cerem unui copil să spună „apă“, iar el spune „mi“, nu-i spunem: „E perfect! Ai spus «apă»!“

Pe de altă parte, nici nu spunem: „Nu, nu ai făcut bine. Spune «apă»!“, pentru că acest tip de răspuns este exact motivul pentru care multor copii nu le place să încerce deloc: nu vor dezaprobare (chiar dacă este blândă), și nu vor să audă acel „Nu“.

Ceea ce am spune noi, este: „Ai fost pe-aproape! Bună încercare! Ești extraordinar! Hai să mai încercăm o dată!“ Ovaționăm cu entuziasm încercarea, în timp ce încurajăm copilul să încerce din nou. Încercăm să facem lucrurile apetisante pentru copil, pentru ca el să continue să încerce. Scopul este să construim o mică punte de încurajare de la prima încercare la a doua, de la a doua la a treia etc. Știm că fiecare încercare în plus pe care o putem obține de la copil îl aduce cu un pas mai aproape de copilul care poate să învețe orice.

Ori de câte ori copilul are dificultăți în legătură cu ceva sau face ceva „greșit“, nu te simți prost, ci bine! Gândește-te: Da! Aceasta este încă o oportunitate de a-mi ajuta copilul să fie o persoană care știe să încerce. Dacă face totul „corect“, nu va învăța asta niciodată. Doar încercările lui împreună cu încurajările mele pot face ca el să devină așa!

Pentru copilul tău a încerca reprezintă o formă de implicare în lumea de afară. Iar scopul tău este să faci orice încercare cât mai plăcută posibil pentru el. Aceasta ne conduce la un

concept care joacă un rol central în Programul Son-Rise.

Cei trei E: energie, exaltare și entuziasm

Nu este atât de complicat să arăți energie, exaltare și entuziasm. Dar este esențial să ai cei trei E. În cadrul cursului Start-Up, pentru începători, și la toate cursurile avansate vorbim foarte des despre acest aspect. Dacă te uiți la circuri, la personajele Disney, la Strada Sesam, la serialul Teletubbies, ce crezi că au în comun? Toate sunt atractive pentru copii (cu sau fără autism), și toate au cei trei E.

Energia, exaltarea și entuziasmul au fost și vor fi întotdeauna captivante pentru copii. Folosește această realitate. Introdu cei trei E în fiecare aspect al interacțiunii tale cu copilul tău.

Folosește-le atunci când îl sărbătorești. Dar folosește-le și când mergi la plimbare cu copilul, când îl îmbăiezi, când servești cina, când îi ceri ceva etc. Cu excepția cazului când copilul tău are un comportament stereotip (vom discuta acest lucru în capitolul 14), îți recomand să folosești cei trei E ori de câte ori ești împreună cu el.

Asta înseamnă că fața și vocea ta trebuie să devină foarte expresive. Înseamnă de asemenea să-ți miști mai mult corpul — să sari în sus atunci când îl ovaționezi, să apropii tiptil buretele către el când îi faci baie, într-o manieră exagerată, și așa mai departe.

De ce este acest lucru atât de important? Să nu uiți că tu ești ambasadorul lumii tale. Obiectivul este de a-l face pe copil să devină interesat și motivat să facă parte din această lume. Și cea mai importantă parte din această lume ești tu. Scopul este ca fiul sau fiica ta să fie entuziasmat să fie împreună cu tine.

Povestea lui Aeesha

Mama Aeeshei a urmat programul pentru începători cu multe emoții. Se temea că va auzi de la noi același lucru pe care l-a auzit și de la cei care au pus diagnosticul Aeeshei — că starea fiicei ei nu se va îmbunătăți semnificativ și că nu era sănătos pentru niciuna dintre ele să spere la mai mult.

Bineînțeles că noi nu i-am spus astfel de lucruri, dar nici nu am fost surprinși când ne-a spus că Aeesha încerca ceva o dată și, dacă nu îi reușea, renunța. Dacă mama ei încerca să o facă să încerce din nou, Aeeshei „îi sărea țandăra“ (cuvintele mamei ei), urla și uneori lovea sau zgâria. Mama renunța să o mai facă să încerce după o tentativă.

În consecință, în acest moment, Aeesha făcuse un progres foarte redus, fapt care de asemenea nu a fost o surpriză pentru noi, deoarece este foarte greu să înveți ceva nou atunci când nu încerci niciodată mai mult de o dată. Atunci când am întrebat-o pe mama Aeeshei cum se simte de fiecare dată când îi cere fiicei să încerce ceva (de pildă, să spună un cuvânt), spunea că simte un disconfort și că îi este teamă. Am întrebat-o de ce.

Poate crezi că motivul ei principal era că se temea de reacția fiicei ei, însă nu acesta era cazul. (De aceea întrebăm mereu.) De fapt, senzația ei de disconfort preceda reacțiile Aeeshei.

Motivul real era că o parte din ea credea ceea ce diagnosticienii îi spuseseră despre Aeesha. Din această cauză se simțea vinovată să-i ceară Aeeshei mai mult. Se simțea ca și cum îi crea și mai multe dificultăți fiicei ei, supunând-o la mai multe provocări.

Una dintre cele mai mari schimbări pe care părinții le trăiesc în cadrul cursului pentru începători — înainte de a merge acasă și, astfel, înainte ca fiii sau fiicele lor să se schimbe — este modul în care-și privesc copiii. Îi privesc cu alți ochi și cu o nouă atitudine. (Ne vom concentra asupra importanței atitudinii în capitolul 17.)

Mama Aeeshei a trăit o astfel de schimbare în cadrul programului Start-Up. De-a lungul unei săptămâni, ea a început să-și schimbe modul în care o vedea pe Aeesha. După ce i s-au oferit numeroase exemple de copii precum Aeesha, care făcuseră progrese enorme, ea a realizat posibilitățile pe care le avea fiica ei. Pe măsură ce a intrat în contact cu alți părinți din aceeași barcă, părinți care înfruntau aceleași temeri, și-a dat seama că se simte mai puțin singură și mai puțin speriată. După ce s-a înarmat cu un arsenal de unelte și tehnici pentru a o ajuta pe Aeesha, a început să se simtă competentă. Și, pe măsură ce a învățat că reacțiile Aeeshei nu erau un rezultat al încercării, ci mai degrabă o consecință a faptului că nu era provocată să încerce, nu i-a mai fost milă de Aeesha și nu a mai privit faptul că o încuraja ca și cum „ar fi supus-o unor dificultăți și mai mari“. Către finalul săptămânii și-a considerat fata ca fiind capabilă să evolueze și pe ea însăși, ca fiind capabilă să inspire acea evoluție.

Înainte de a participa la programul Start-Up, ea lucra asupra limbajului Aeeshei — fără prea mult succes, din moment ce Aeesha nu încerca mai mult de o singură dată să spună un cuvânt. Mama Aeeshei a auzit-o spunând fragmente de cuvinte, dar niciodată cuvinte întregi. Însă înarmată cu o nouă perspectivă asupra fiicei ei, acum credea că este posibil să obțină mai mult.

Aeeshei îi plăceau mult Teletubbies, iar preferatul ei era Tinky Winky (bineînțeles, își zicea mama Aeeshei, personajul cu numele cel mai lung și mai dificil de pronunțat). Jucăriile Teletubbies se aflau pe un raft unde ea nu ajungea, astfel că atunci când voia una, începea să arate către ea și să scoată niște sunete.

De data aceasta, mama Aeeshei a spus: „Oh! Mulțumesc pentru că mi-ai arătat. Nu știu exact pe care dintre Teletubbies îl vrei, Aeesha. Ai putea să-mi spui?“

Aeesha a spus „Kee Ke“, acesta fiind modul ei de a spune Tinky Winky.

„Hei, mulțumesc pentru că mi-ai spus!“ i-a răspuns mama ei. „A fost o încercare foarte bună! Mai spune-mi o dată mai lent, ca să pot înțelege.“

Aeesha a țipat și a dat să plece de acolo.

Mama Aeeshei știa că acesta este momentul ei. În loc să se simtă prost sau să renunțe, a mai făcut un pas.

„Incredibil! Ești atât de inteligentă, Aeesha! Știu că poți spune! Spune Tinky Winky!“

Aeesha s-a oprit un moment. Mama ei nu mai făcuse niciodată acest lucru. „Ickee Ickee“, a spus Aeesha.

Mama ei a sărit în sus de câteva ori, ovaționându-și fiica. „A fost extraordinar, Aeesha! Ești așa de aproape, fata mea! Hai să mai încercăm o dată. Spune Tinky Winky.“

Aeesha a scos un țipăt scurt, a făcut o tură prin cameră, apoi s-a întors la mama ei.

„Inky Inky“, a spus, tare.

Mama Aeeshei a decis să persiste. „Asta e fost cel mai bine! Aproape am reușit! Încă o dată, draga mea. Spune Tinky Winky.“

Aeesha a țipat din nou, însă a rămas exact acolo unde era. Un mic zâmbet i se ivise pe față. „Tinky Winky“, a spus.

Mama s-a ridicat imediat, l-a luat pe Tinky Winky și i l-a dat fiicei. „Ai reușit, Aeesha! Ai reușit! Primul tău cuvânt întreg! Știam că poți face asta!“

Aeesha își ținea strâns jucăria Teletubby, dar ochii ei erau ațintiți asupra mamei, care sărea în sus, celebrându-și fiica.

E timpul să treci la treabă!

Pentru fiecare coloană a tabelului 9, urmărește pur și simplu instrucțiunile din căsuța din partea de sus a fiecărei coloane. Distracție plăcută!

CUM SĂ SĂRBĂTOREȘTI
Ceva ce face copilul tău, un lucru pe care-l poți sărbători mai mult (contact vizual, limbaj et
. . . . .
. . . . .
. . . . .

Tabelul 9.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol, te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter11. Te sărbătorim!

Punctul de pornire

Alege o activitate pe care deja o faci împreună cu copilul (din coloana 3 a tabelului 9), și concentrează-te cu adevărat asupra introducerii celor trei E în această activitate. Caută în mod activ oportunități de a-ți ovaționa copilul. De exemplu, dacă îi faci baie, fii foarte entuziasmat cu privire la îmbăiat. Ovaționează-l pentru că intră în baie (chiar dacă face asta zilnic). Dacă el ia un prosop, sărbătorește asta. Vei fi uimit de cât de mult se va transforma astfel întreaga experiență — pentru amândoi!

Doisprezece

Imaginea de ansamblu:

elementele de bază ale Programului Son-Rise

Dacă nu-ți poți vedea copilul, nu-ți poți ajuta copilul

Cum ar fi dacă ți-aș spune că există un întreg aspect al existenței copilului tău, pe care tu nu l-ai observat niciodată? Și cum ar fi dacă ți-aș spune că îți pot da o pereche de ochelari speciali care ți-ar permite instantaneu să vezi ceea ce nu ai observat până acum?

Dacă nu poți să vezi ceea ce se întâmplă cu adevărat cu copilul tău într-un anumit moment, nu ai cum să decizi asupra celei mai bune căi de a-l ajuta. Capacitatea de a vedea ceea ce se întâmplă de fapt cu un anumit copil de la un moment la altul este ceea ce lipsește atunci când majoritatea terapeuților lucrează cu un copil care suferă de o tulburare din spectrul autist. Ei văd deficitele în ceea ce privește abilitățile copiilor, dar atunci când lucrează cu un copil de la 14:00 la 15:00, adesea nu văd că acel copil cu care lucrează la ora 14:00 este un copil diferit de cel cu care lucrează la 14:45.

La 14:15 este posibil ca acel copil să fie complet închis în lumea lui, excluzând totul și pe toată lumea, inclusiv pe terapeut. La 14:45 este posibil ca el să fie conectat în totalitate — să participe, să răspundă, să-l privească pe terapeut etc. Dar, în majoritatea cazurilor, programul de ansamblu și metodele terapeutului continuă neschimbate de la 14:00 la 15:00. Aceasta este o situație nefericită, deoarece cele două moduri descrise mai sus necesită două abordări complet diferite.

Nu ar fi minunat dacă am putea vedea clar în ce situație se află copilul nostru, astfel încât să putem folosi acea abordare care este cea mai potrivită, pentru fiecare moment?

Acum că dispui de arsenalul de principii, tehnici și abordări prezentate în capitolele anterioare, nu-i așa că ar fi extraordinar să poți să știi cu exactitate când este optim să aplici un principiu precum alăturarea și când este ideal să-ți provoci copilul folosindu-te de motivația lui?

Pregătește-te. Acum vei primi ochelarii.

De ce momentul potrivit este cel mai important

Copiilor — atât cu autism, cât și fără — le sunt predate lucruri conform orarului adulților. Învățăm lucrul X de la 9:00 la 10:00, lucrul Y de la 10:00 la 11:00 etc. Acasă e la fel. De

dimineață facem activitatea asta și asta, înainte de culcare, cealaltă. Ideea este că noi (adulții) decidem ce se întâmplă și când.

Putem face asta cu copiii neurotipici. Bineînțeles, poate unii dintre ei se vor plânge, dar avem un nivel de bază garantat de interacțiune cu ei. Ei vor răspunde în general atunci când îi strigăm pe nume, vor urma instrucțiunile și vor reacționa la lingușeli, amenințări cu pedeapsa sau promisiuni de recompensă.

Nu ne permitem un astfel de lux când vine vorba de copiii noștri speciali. Din moment ce ei trăiesc într-o lume a lor, fără constrângeri și fără dinamici interpersonale obișnuite, depinde de noi să urmărim fluxul și refuxul proceselor lor interne. Bineînțeles că le putem ignora, așa cum face toată lumea, dar apoi va trebui să trăim cu efectele secundare: o situație de tip trage-împinge constantă cu copiii noștri, încredere lezată, o relație compromisă în care copiilor noștri le lipsește interesul față de lumea noastră, și un ritm extrem de redus de învățare.

Ceea ce se întâmplă la final este că ne împingem copiii de la spate să învețe, să interacționeze, sau să proceseze informațiile pe care le primesc, în momente în care nu au disponibilitate pentru asta. Ceea ce nu facem este să folosim acest timp „nedisponibil“ pentru a stabili o legătură cu ei și pentru a construi relația (prin faptul că ne alăturăm, de pildă). Reversul monedei este că nu folosim optim micile ferestre de conectare, implicare și disponibilitate pe care le avem, pentru a-i ajuta pe copiii noștri să evolueze, să comunice și să învețe lucruri noi (utilizând de exemplu principiul motivației).

Soluția este să fim capabili să înțelegem foarte bine când copiii sunt în lumea lor, și astfel nu sunt disponibili pentru ca noi să-i învățăm lucruri sau să interacționăm cu ei, și când sunt conectați cu noi, și astfel sunt disponibili să învețe, să interacționeze și să meargă pe drumul nostru. De îndată ce putem face acest lucru, putem folosi interacțiunile cu copiii pentru stabilirea unei legături atunci când conectarea este cea mai utilă și să-i stimulăm să evolueze atunci când sunt pregătiți în cea mai mare măsură pentru acest lucru.

Continuumul excludere-interacțiune

În fiecare moment al fiecărei zile, copilul tău se află într-un punct al continuumului excludere-interacțiune. Uneori el are un comportament stereotip, nu stabilește contact vizual cu tine și nu răspunde când îl strigi pe nume. În această situație am spune că el este la capătul exclusiv al intervalului. El este ancorat stabil în propria sa lume specială, care este „exclusivă“, adică este doar a lui și te exclude din ea pe tine și pe toți ceilalți.

Altă dată poate copilul se joacă cu tine, te privește, râde, îți vorbește și observi că este mai flexibil, mai dispus să meargă pe drumul tău. În acest caz am spune că el este la capătul interactiv al intervalului. El participă în lumea ta. Este „interactiv“ — adică este dispus și apt să interacționeze cu tine și cu ceilalți.

Bineînțeles că există multe situații în care copilul tău nu se află la niciunul dintre cele două capete. De aceea îl numim un continuum. De-a lungul zilei, copilul probabil oscilează între cele două capete ale continuumului. Dacă poți vedea unde se află, vei ști exact ce să faci ca să ai un contact cu el. Vei ști cu precizie care tehnică a Programului Son-Rise să o folosești, și când.

Luminile roșii și luminile verzi

O scurtătură simplă și ușor de reținut pentru aceste concepte este ceea ce noi numim luminile roșii și luminile verzi.

● Lumina roșie = semnal că fiul sau fiica ta este la capătul de excludere al intervalului.

● Lumina verde = semnal că fiul sau fiica ta este la capătul de interacțiune al intervalului.

Un alt termen cu care vreau să te obișnuiesc este cel de microevaluare. Cuvântul sună mai complicat decât este. Atunci când îți duci copilul pentru a fi evaluat, i se face un test. Există o dublă problemă cu aceste teste.

● Ele doar măsoară aspecte legate de copil la un anumit moment în timp, dar în urma lor se iau decizii pe termen lung pentru copil.

● Există șanse ridicate ca fiul sau fiica ta să se comporte atipic atunci când este confruntat(ă) cu un străin care-i cere să execute niște sarcini cu care copilul nu este obișnuit.

Când faci microevaluări, tu îți iei un moment pentru a-ți observa copilul și pentru a evalua rapid dacă îți dă o lumină roșie sau una verde. Și cum poți spune dacă el îți semnalizează cu o lumină roșie sau cu una verde?

Semnale pentru lumina roșie

● Copilul meu are un comportament stereotip.

● Copilul meu mă exclude din ceea ce face.

● Copilul meu pare rigid și controlator.

● Copilul meu nu răspunde atunci când îi vorbesc.

● Copilul meu pleacă de lângă mine atunci când îl ating.

● Copilul meu se mișcă sau pleacă de lângă mine.

Semnale pentru lumina verde

● Copilul meu mă privește.

● Copilul meu răspunde când îl strig pe nume.

● Copilul meu pare a fi flexibil (de exemplu, este dispus să schimbe sau să-și modifice activitatea).

● Copilul meu este afectuos fizic față de mine.

● Copilul meu se mișcă sau vine către mine.

● Copilul meu mă implică în activitatea sa.

● Dacă îi cer ceva, copilul meu răspunde.

● Copilul meu vorbește cu mine.

Acum ești gata să punem lucrurile cap la cap?

Elementele de bază ale Programului Son-Rise

Eu am dezvoltat acest model cu următorul scop: părinților și specialiștilor să le fie mai ușor să ia decizii pas-cu-pas, în timp ce lucrează cu copiii lor. Modelul este prezentat în tabelul 10.

Prima coloană este evaluarea, despre care tocmai am discutat. Înseamnă pur și simplu că primul pas al acestui model presupune să-ți iei un moment și să faci tot posibilul să-ți dai seama dacă fiul sau fiica ta semnalizează cu lumina roșie sau cu cea verde, pe baza criteriilor de mai sus.

A doua coloană se referă la stabilirea unei legături cu copilul tău, la conectare. Dacă observi că el îți semnalizează cu o lumină roșie, trebuie să te concentrezi pe conectarea cu el și construirea relației.

A treia coloană este cea a provocării. Aceasta se referă la momentele în care primești lumină verde de la copilul tău. Acestea sunt momentele potrivite pentru a-ți provoca copilul — să-l înveți, să stimulezi mai multă interacțiune, să introduci o nouă activitate etc. În această secțiune a modelului, cerem mai mult de la copilul tău.

Evaluează
Copilul meu are comportament stereotip? Copilul meu mă exclude din ceea ce face? Copilul

Tabelul 10.

E timpul să treci la treabă!

Petrece cinci minute cu copilul. Însă, în loc să încerci să faci ceva cu el (sau să-l faci să facă el ceva cu tine), doar observă-l. Folosind întrebările de evaluare, verifică dacă poți să-ți dai seama dacă îți semnalizează o lumină roșie sau una verde. Important: de îndată ce ți-ai dat seama de acest lucru, nu face nimic! Nu încerca să stabilești o legătură dacă vezi lumina roșie, respectiv nu-l provoca dacă vezi lumina verde. Este vorba despre a-ți observa copilul. Pe măsură ce observi, completează tabelul 11, menționând Da sau Nu ca răspuns la fiecare întrebare.

Întrebarea de evaluare
Copilul meu are comportament stereotip? Copilul meu mă exclude din ceea ce face? Copilul
Copilul meu mă privește? Copilul meu răspunde când îl strig pe nume? Copilul meu pare a f
Lumină roșie? Lumină verde?

Tabelul 11.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter12. Evaluare plăcută!

Punctul de pornire

Petrece cinci minute cu copilul tău. Încearcă să-ți dai seama, cât de bine poți (fără a folosi tabelul de mai sus), dacă îți semnalizează cu roșu sau cu verde. Repetă acest lucru de-a lungul zilei, de câte ori vrei. Scopul este de a exersa și de a învăța să urmărești semnalele copilului (lumină roșie sau verde), ori de câte ori ești cu el. La un moment dat vei observa ce semnal îți dă, fără a trebui să te oprești și să te gândești la asta. „Ochelarii“ pe care înveți să-i porți vor deveni lentile de contact permanente! Și, ori de câte ori ești împreună cu copilul tău, vei intui dacă e momentul să te apropii de el și să fii în contact strâns sau dacă este momentul să-l provoci.

Treisprezece

Supraîncărcarea senzorială:

cum să optimizezi mediul în care se află copilul tău

Mai devreme am discutat despre felul în care experimentează copilul tău viața de zi cu zi. Hai să revenim la un element mai vast al acelei experiențe: provocările legate de procesarea senzorială. Permite-mi să reproduc câteva paragrafe din capitolul 2.

Copilul tău are dificultăți de a prelucra și de a da un sens stimulilor senzoriali. Acest lucru înseamnă că el vede, aude, miroase, gustă și simte lucrurile diferit de noi. Atunci când copilul tău aude ceva, el poate percepe acest lucru mai tare, mai încet sau pur și simplu diferit față de ceea ce auzi tu.

Dacă te oprești acum un moment și asculți în liniște zgomotele din fundal, e posibil să observi multe sunete cu o intensitate mai redusă — mașinile, vântul, aparatul de aer condiționat, un televizor sau o conversație într-o altă cameră etc. Poate nici nu ai observat toate aceste zgomote până acum. Și exact așa ar trebui să fie.

Urechea omului este bombardată de o sumedenie de sunete în mod continuu. Una dintre sarcinile principale ale creierului este să filtreze zgomote irelevante, păstrându-le pe cele relevante, ca, de exemplu, cuvintele soțului/soției sau prietenului/prietenei, atunci când ne vorbește. (Sau cel puțin în majoritatea timpului suntem de părere că acele sunete sunt importante!)

În cazul copilului tău, toate aceste zgomote sunt percepute ca având același volum! (Nu funcționează exact așa, dar aceasta este cea mai bună aproximare pe care o putem face acum despre experiența copilului tău.) Deci atunci când îi spui copilului tău să fie atent și să asculte, ce ar trebui el să asculte mai exact? La care dintre cele douăzeci și cinci de tipuri de sunete ar trebui să fie atent el?

Aceasta este ceea ce trăiește zi de zi copilul tău. Știi cum te simți după ce ai petrecut o zi întreagă la aeroport (obosit, copleșit, ca și cum doar ai vrea să vegetezi)? Copilul tău se trezește, ia micul dejun, prânzul și cina și apoi merge la culcare în mijlocul unui aeroport plin. Chiar dacă este doar sufrageria, pentru el este un aeroport.

Pentru a înțelege mai bine sistemul senzorial și de autoreglare ale copilului tău, ți le recomand pe MarySue Williams și Sherry Shellenberger, creatoarele Programului Alert® și autoare ale mai multor cărți, printre care se numără „How does your engine run?“ ® A Leader’s Guide to the Alert Program®. Ele dispun de numeroase cunoștințe și sunt compentente pe teme de integrare senzorială și de autoreglare. Am participat la unul dintre cursurile lor, iar ele au participat la ale noastre. Fac o treabă minunată și de asemenea trimit părinții la noi, pentru că înțeleg atât importanța sistemelor senzoriale ale copiilor noștri, cât și importanța încrederii și a relațiilor interpersonale. Ele au scris un

articol pentru părinții care folosesc Programul Son-Rise, disponibil în secțiunea de „Resurse gratuite“ de pe www.alterprogram.com. Aceste două doamne sunt persoane foarte afectuoase și absolut minunate!

Din cauza provocărilor pe care procesarea senzorială o reprezintă pentru copiii noștri, este esențial să abordăm tema mediului în care se află copiii. Adesea un mediu care-l stimulează excesiv (la școală, acasă sau altundeva) poate reprezenta un obstacol major pe calea progresului și interacțiunii copilului tău. Astfel că trebuie să faci tot ce poți pentru a reduce suprastimularea și pentru a transforma mediul cu care copilul e în contact direct într-unul care să-l ajute cât mai mult posibil în procesarea senzorială — și astfel să-l ajute să interacționeze și să învețe.

Cum să creezi un mediu optim

Cum faci asta? Aranjezi o cameră în casă, care să fie un loc de joacă special sau un spațiu de concentrare, unde să se poată desfășura o mare parte din lucrul cu copilul tău. Iată care sunt caracteristicile unui astfel de spațiu:

1. Să nu conțină elemente care să-l distragă.

Majoritatea camerelor în care se află copiii noștri sunt pline de elemente de distragere de nivel redus — tablouri pe perete, obiecte presărate pe jos, telefoane care sună, oameni care vorbesc, televizoare care fac gălăgie în fundal, persoane care intră și ies din cameră, ferestre pe care te poți uita și care permit luminii să intre etc. Chiar și numai una dintre aceste distrageri poate fi suprastimulantă pentru cineva care are dificultăți în prelucrarea stimulilor senzoriali. Alege o cameră care poate fi închisă complet, cu uși care se pot încuia (dacă este potrivit, poți folosi și dormitorul copilului) și fă tot posibilul pentru a elimina cât de multe dintre distragerile menționate mai sus. De fapt, fă tot ce-ți stă în putere pentru a crea o cameră pe care un copil neurotipic ar putea-o cataloga ca fiind plictisitoare. (Nu va fi plictisitoare pentru copilul tău special.)

2. Fără lupte pentru control.

Mai ții minte discuția noastră din capitolul 10, despre importanța evitării luptelor pentru control? Pentru ca această cameră să fie un spațiu unde poți avea parte de o interacțiune extraordinară cu copilul tău și unde el poate progresa, trebuie să fie un loc unde se simte complet în siguranță. Luptele pentru control afectează această senzație de siguranță, ca să nu mai spunem că, de asemenea, compromit încrederea copilului în tine și relația lui cu tine. Aceasta înseamnă că trebuie să faci un spațiu „da“. Trebuie ca acest spațiu să fie atât de sigur, încât să nu trebuiască să spui nimic — de exemplu „nu atinge asta“, „nu te urca pe aia“, „nu face asta“ — spre deosebire de bucătărie, de exemplu, unde trebuie să spui „nu“ pentru multe lucruri — cuțite ascuțite, plită fierbinte și așa mai departe.

3. Jucăriile sunt pe un raft unde copilul nu poate ajunge.

Scopul nu este să faci ca lucrurile să fie dificile pentru copil. Ideea este să stimulezi comunicarea. Copilul poate avea orice își dorește de pe raft. Dar va avea nevoie de tine pentru ca tu să-i dai acel lucru. Acest aranjament te poziționează ca partener și prieten al copilului tău (mai degrabă decât ca obstacol). Să nu uiți, această cameră este o cameră

„da“. Acesta este locul în care copilul va avea un sentiment intens de control și autonomie. Însă el nu poate ajunge la tot ce vrea de pe raft fără ajutorul tău. Vei fi acolo, gata să te miști, gata să-i dai ceea ce vrea, imediat ce el cere acel lucru.

4. Fără jucării electronice, televizor sau computere.

Știu că prima ta reacție va fi să obiectezi când citești această regulă. Înțeleg. Știu că ai senzația că fiului sau fiicei tale îi plac aceste obiecte — sau că servesc pe post de bonă pe termen scurt, în timp ce tu prepari cina. Dar este esențial să înțelegi că aceste obiecte îți ajută copilul să fie autist. În primul rând autocreează comportament stereotip. (Așa cum am discutat în capitolul 2, nu e nimic în neregulă cu comportamentul stereotip atunci când copilul îl creează, dar asta nu înseamnă că trebuie ca noi să-i oferim aparate care să creeze acest comportament.) În al doilea rând, indiferent de cât de educațional este un videoclip, o jucărie sau un program pe calculator, niciodată nu îl vor învăța pe copilul tău să interacționeze și să fie social. (În realitate, aceste obiecte îl vor determina într-o mai mare măsură să interacționeze mai puțin.) Și, în al treilea rând, atât timp cât ele se află în cameră, întotdeauna tu vei fi vioara a doua. La urma urmei, tu nu poți emite lumini multicolore din ochi (sau face altceva ce face un aparat), iar aparatele nu-l vor provoca pe copilul tău să fie social. Astfel că, pe termen scurt, copilul întotdeauna va prefera aceste obiecte în defavoarea ta. Concluzia este: cu cât mai puține aparate electronice, cu atât mai multă interacțiune.

5. Unu-la-unu.

Acum (nu pentru totdeauna) scopul este ca o singură persoană să se afle la un moment dat în cameră împreună cu copilul tău. Acest amendament servește la prevenirea suprastimulării și favorizarea interacțiunii. Încerci să construiești o punte dinspre lumea copilului către lumea ta. La început, puntea trebuie să fie de la persoană la persoană — de la copilul tău către o altă persoană. Aceasta este cea mai simplă cale de a construi conexiunea interpersonală.

6. Dacă este posibil: o fereastră prin care se poate vedea dintr-o singură direcție sau două–patru mini-camere video.

La Centrul American pentru Tratamentul Autismului dispunem de aceste aranjamente ale camerei de joacă, dar bineînțeles că spațiile noastre sunt create pentru a fi perfecte. Spațiul tău nu trebuie să fie, însă va trebui să ai o modalitate de a vedea ce se întâmplă în camera de joacă sau de concentrare a copilului tău. Acest lucru este important atât pentru a ști ce face copilul, cât și pentru a vedea ce face persoana care lucrează cu copilul tău.

De ce poate fi util să încui ușa

Sunt adesea întrebat de ce părinții din Programul Son-Rise încuie frecvent ușile camerelor de joacă ale copiilor lor.

Ca să fiu bine înțeles, nu vorbim despre a încuia copilul singur în cameră. Nu uita că mereu există și un adult în cameră.

Acestea fiind spuse, pot să afirm că niciodată în viața mea nu am auzit pe cineva să întrebe de ce ușile caselor sunt încuiate de obicei (în casă fiind un copil și minimum un adult). Nimeni dintre persoanele pe care le cunosc nu susține că ar trebui să lăsăm ușile caselor

descuiate, pentru ca acei copii care suferă de autism să poată pleca oricând doresc și să se plimbe pe stradă.

Vorbesc despre acest lucru pentru a accentua faptul că întotdeauna există un mediu închis în jurul fiecărui copil. Întrebarea este numai la ce distanță de el se închide. Nu prea poți lucra cu un copil care aleargă din cameră în cameră (poate copilul tău nu face asta, dar mulți o fac).

Și nu este vorba despre a încuia pe cineva. Este vorba despre a-i oferi copilului tău puțină relaxare — și de a-i oferi un mediu iubitor, care să-l hrănească emoțional și să-i fie de ajutor.

Așa că, dacă ești de părere că ar putea fi util sau important pentru copilul tău să beneficieze de un mediu unu-la-unu în care să nu existe lupte pentru control și care să nu fie suprastimulant, atunci ai putea alege să fiți într-o cameră de joacă sau spațiu de concentrare unde ușa nu se deschide și închide tot timpul. Însă la urma urmei este decizia ta.

Când iei copilul cu tine la supermarket, la locul de joacă sau la parcul de distracții

Mulți părinți cred că este foarte important să-și ducă copilul la locul de joacă sau într-un loc asemănător, unde el poate fi „un copil normal“. Ei cred că, dacă nu fac asta, își privează copilul de experiențe extrem de importante.

Este însă esențial să înțelegi că, în acest moment, copilul tău nu este „un copil normal“. Copilul tău e diferit. El are nevoi speciale. Dacă mediul tipic i-ar îndeplini aceste nevoi, tu nu ai citi această carte și nu ar mai exista o epidemie de autism, pentru că ne-am duce copiii în medii tipice împreună cu copii neurotipici, și — hocus-pocus — problema ar fi rezolvată.

Știi mai bine decât oricine altcineva că nu acesta este felul în care merg lucrurile. Înțeleg foarte bine că uneori ai vrea ca lucrurile să meargă așa. Și eu vreau. Și nu te-aș învinovăți niciodată pentru că vrei asta. Dar știu de asemenea că îți iubești copilul și-ți pasă de el, și că ai face orice ca să-l ajuți.

Așa că te rog să te gândești la următorul lucru: din cauza dificultăților de procesare senzorială ale copilului tău, el nu poate avea o experiență „normală“ în parc. Nu acum. El nu poate să acționeze cu succes în aceste arene publice atunci când este suprastimulat și nu poate integra experiența.

Însă nu-i așa că ar fi minunat dacă i-am putea prezenta acest tip de experiențe copilului mai târziu — atunci când el le poate prelucra și poate să se descurce bine? Acest lucru este posibil! Și nu necesită perfecțiune din partea ta. Doar trebuie să investești puțin timp acum. În prezent trebuie să te concentrezi o perioadă — în care să limitezi cât mai mult posibil excursiile — pentru a te bucura mai târziu de recompensă, timp de mulți ani.

Am auzit părinți care exclamă ferm că experiențele în afara casei și în astfel de spații publice sunt foarte plăcute pentru copiii lor. Eu răspund întotdeauna cu unul dintre citatele mele preferate, cuvintele fiind ale surorii mele, Bryn: „Dependenților de heroină le place

heroina. Asta nu înseamnă că e bună pentru ei“. (Citatul acesta este atât de bun, încât îl voi mai folosi în capitolul 16, când vorbim despre regimul alimentar.)

Atunci când copiii au dificultăți de procesare senzorială și pătrund într-un mediu în care sistemul lor nervos este copleșit, se întâmplă două lucruri. Mulți copii devin reactivi și predispuși la crize emoționale. Unora însă le place și devin dependenți de fluxul de adrenalină și cortizol care circulă prin sistemele lor fragile.

Dacă fiul sau fiica ta aparține celei de-a doua categorii, ție ți se va părea că îi place să se afle în medii suprastimulante. Dar asta nu înseamnă că e bine pentru copil. Asta nu înseamnă că sistemul lui nervos nu este compromis și că abilitatea lui de a interacționa și de a învăța nu este grav afectată de acel mediu.

Oare pot spune cu siguranță, fără a-ți fi întâlnit vreodată copilul, că el nu poate gestiona aceste medii publice, foarte stimulante, care par că i-ar plăcea? Nu. Dar îți pot spune următorul lucru: pentru 99% dintre copiii pe care-i vedem, aceste medii nu favorizează învățarea și interacțiunea. Cu excepția cazului în care copilul tău are deja o capacitate mare de a interacționa cu alte persoane, este foarte flexibil și tolerează bine toate zgomotele și luminile, nu are comportament stereotip și nu are crize emoționale în aceste excursii, și nu are niciun comportament stereotip sau crize emoționale în decurs de două ore după ce v-ați întors acasă după astfel de ieșiri; el face probabil parte din cele 99 de procente.

Din camera de joacă în „lumea reală“

Faptul că spațiul de joacă sau de concentrare este un spațiu „da“ nu înseamnă că nu va prezenta provocări pentru copilul tău. Chiar din contră. În acea cameră el va fi provocat mai direct și mai evident cu privire la aspectele de bază ale autismului, mai mult decât oriunde altundeva în lume.

Atunci când copilul nu încearcă să jongleze cu un milion de alți stimuli senzoriali, el poate să facă progrese în cele patru aspecte fundamentale: contactul vizual și comunicarea non-verbală, comunicarea verbală, durata atenției interactive și flexibilitatea.

Odată ce elimini suprastimularea și-l scoți pe copil din modul „luptă-sau-fugi“ care însoțește suprastimularea, totul se schimbă. Asta nu înseamnă doar că el devine mai interactiv, deși asta e ceea ce vedem. Mă refer și la faptul că, în spațiul de concentrare, copiii învață să-și ajusteze sistemele senzoriale. Încet, ei încep să tolereze tot mai multă stimulare — dacă acești stimuli sunt adăugați unul câte unul, și nu toți deodată.

Dacă îți cer să ridici o sută de kilograme, probabil nu poți face asta, chiar dacă încerci întreaga zi (sau întreaga săptămână). Dar dacă începem cu 15 kilograme, apoi continuăm cu 20, apoi 25, 30, vom putea ajunge la un moment dat la 100 de kilograme.

În timp, vom face ca spațiul de joacă să semene tot mai mult cu lumea reală, până în momentul în care nu va mai exista nicio diferență. Apoi copilul tău nu va mai avea nevoie de un mediu special. El se va putea descurca în orice mediu.

Eu am avut o cameră de joacă timp de trei ani și jumătate. Acum îmi petrec zilele în locuri aglomerate și nebune, în multe țări din întreaga lume. Camera „da“ fără elemente care să

mă distragă, pe care părinții mei au creat-o în 1974, s-a dovedit a fi o adevărată binecuvântare.

Povestea lui Jordan

Acum câțiva ani, un băiețel din Marea Britanie, pe nume Jordan, a venit la Centrul American pentru Tratamentul Autismului. (Îi folosesc numele real pentru că povestea lui a fost prezentată la televizor în toată lumea.) BBC a prezentat un documentar numit „Îmi vreau băiețelul înapoi“, care-l urmărea pe Jordan și pe părinții lui în călătoria lor către ATCA, și apoi în derularea Programului Son-Rise acasă. (Ia legătura cu ATCA, dacă dorești un DVD cu acest documentar.)

Povestea lui Jordan este uimitoare; el s-a schimbat radical. Te las să vezi documentarul și să te convingi singur, dar vreau să accentuez o parte din povestea lui Jordan, pentru că se aplică foarte bine aici.

Înainte ca Jordan să vină la ATCA, el era permanent suprasolicitat senzorial. Țipa și plângea în majoritatea timpului. Era copleșit. Dacă cineva cosea iarba în apropierea casei lui, își acoperea urechile cu mâinile și scotea sunete ciudate.

Astfel de experiențe trăiau părinții lui Jordan zilnic. Adesea li se părea dificil să facă față fiecărei zile.

După o săptămână petrecută în mediul nostru de joacă, Jordan a observat cum una dintre persoanele care se ocupau de îngrijirea terenului centrului cosea iarba în fața ferestrei. El a mers la fereastră și l-a urmărit calm cum cosea. Nici nu a țipat, nici nu și-a acoperit urechile.

Părinții lui Jordan au fost șocați, dar noi nu am fost. Vedem zilnic efectul benefic al spațiului pentru concentrare.

Un mediu extrem

Dacă ți se pare foarte dificil să-i creezi copilului o cameră de joacă sau pentru concentrare care să respecte toate îndrumările și recomandările din acest capitol, trebuie să știi că sunt de acord cu tine. Camera de joacă din cadrul Programului Son-Rise este extremă. Copilul tău are autism. E nevoie de ceva extrem. Camera pentru concentrare este un mediu extrem temporar, creat pentru a obține rezultate extreme permanente. Dacă asta este ceea ce vrei, atunci merită să parcurgi pașii prezentați în acest capitol.

E timpul să treci la treabă!

Pentru a începe, ia-ți niște timp să completezi tabelul 12.

Cinci lucruri pe care le poți face pentru a optimiza mediul din imediata apropiere a copilului
1) 2) 3) 4) 5)

Tabelul 12.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter12. Cercetare plăcută!

Punctul de pornire

Înainte de a aranja orice fel de cameră oficială de joacă sau pentru concentrare, poți face niște pași de bază în sufragerie, în dormitorul copilului tău, sau în altă cameră din casă unde azi vei petrece timp cu copilul tău. În primul rând, strânge lucrurile de pe podea, de pe mese și de pe alte suprafețe. Scoate din priză toate aparatele (mai puțin lampa, bineînțeles). Adu trei jucării care nu sunt electronice și despre care crezi că ar fi pe placul copilului tău, precum un set de animale de pluș (se consideră a fi un obiect), o minge, un instrument muzical — sau, dacă se descurcă mai bine, un joc de cărți, un alt joc sau hârtie și carioci (de asemenea, se consideră ca fiind un obiect). Acum ai o cameră temporară în care copilul tău se poate concentra! Petrece astăzi treizeci de minute în această cameră împreună cu copilul tău și bucură-te de acest timp petrecut împreună.

Paisprezece

Accesele de furie și alte comportamente care reprezintă provocări:

cum se schimbă totul dacă îți schimbi modul de reacție

Copilul tău sunt sigur că nu are niciun comportament care să reprezinte o provocare pentru tine, nu-i așa? În regulă, nu este o întrebare bună. În cazul în care copilul tău e o ființă umană, atunci face lucruri pe care uneori îți este dificil să le gestionezi. Este în regulă. Ești într-o companie bună, la fel și copilul tău.

Ceea ce te-ar putea surprinde este rolul extraordinar de important pe care tu îl joci în accesele de furie ale copilului tău (plâns, lovit, mușcat etc.) și în alte comportamente asociate. De fapt, șansele sunt foarte mari ca tu să-l înveți fără să vrei pe copilul tău să aibă mai des astfel de comportamente, care îți dorești de fapt să înceteze.

Cum este posibil așa ceva?

O analogie

Ai petrecut vreo perioadă semnificativă de timp într-o țară străină în care nu se vorbea limba ta maternă? Pe de altă parte, ai fost vreodată într-o țară în care toată lumea vorbea fluent limba ta maternă, deși nu era și acolo limbă maternă?

Permite-mi, te rog, să-ți împărtășesc două dintre escapadele mele în străinătate. Poate îți amintești din capitolul 1 că am petrecut o perioadă de timp în Stockholm, Suedia.

Bineînțeles că suedezii vorbesc suedeza. Dar de asemenea vorbesc foarte bine și engleza, și multora dintre ei le place să-și exerseze cunoștințele de engleză cu vorbitori nativi. Pe parcursul anului în care am trăit la Stockholm, am urmat cursuri de suedeză cinci zile pe săptămână. În plus, eu sunt bun la limbi străine, așa că mă așteptam să vorbesc fluent până la sfârșitul anului.

Am greșit.

Suedeza nu este o limbă neapărat dificilă. Însă ceea ce am observat este că, atunci când ieșeam în oraș, opream diverși oameni ca să-i întreb cum să ajung undeva. Începeam să vorbesc suedeză, dar de îndată ce mă bâlbâiam cât de puțin, continuam în engleză. În momentul în care făceam asta, persoana cu care vorbeam îmi răspundea într-o engleză extraordinar de curată. Era minunat!

Singura problemă era aceea că, din moment ce acest lucru se întâmpla în mod regulat, la sfârșitul anului nu vorbeam deloc suedeza. Cum așa? Atât timp cât știam că oamenii înțeleg engleza, nu conta cât de multe cursuri de suedeză făceam sau de câte ori profesorul meu îmi spunea: „Tala Svenska, du skit!“ (ceea ce însemna „Vorbește suedeză!“, urmat de un apelativ pe care refuz să-l traduc). Mă

reîntorceam la limba mea maternă, fără să fac vreodată tranziția către noua limbă.

Însă am petrecut o perioadă de timp și în Spania, unde majoritatea oamenilor nu vorbeau engleză. Dacă aveam nevoie să găsesc o toaletă chiar trebuia să întreb în spaniolă. Chiar dacă învățasem spaniola în liceu, eram totuși șocat de cât de repede am prins limba în Spania. Elementul cel mai important a fost următorul: spaniola era singura limbă pe care o înțelegea toată lumea. Comunicarea în spaniolă era singura mea cale de a vorbi cu oricine. Așa că a trebuit să vorbesc spaniolă. Rapid.

Accesele de furie: vechea paradigmă

Analogia de mai sus ilustrează un concept care se aplică în foarte mare măsură copilului tău. În majoritatea timpului, atunci când un copil din spectrul autist are accese de furie, lovește, țipă, plânge etc., părinții aleg o cale din două. Prima opțiune: se enervează și reacționează, certându-și copilul. A doua opțiune (cea mai frecventă): încearcă să „rezolve problema“. Ei întreabă: „Ce e, dragul meu?“ și apoi se agită încercând să-și dea seama ce dorește copilul lor, pentru a-i putea îndeplini dorința și pentru a domoli astfel accesul de furie.

Întrebarea cea mai pregnantă și permanentă din mintea majorității părinților este: cum opresc acest acces de furie? Eu numesc această întrebare „întrebarea servitorului îndatorat“ pentru că, odată ce ai pus această întrebare — felicitări! Ești acum servitorul accesului de furie al copilului tău. Vei face tot ceea ce este nevoie pentru a aduce acest

acces la un sfârșit. Ambele tipuri de reacții menționate mai sus (prima și a doua opțiune) intră în categoria „reacții exacerbate“. Reacțiile exacerbate sunt emoționale, rapide, animate, zgomotoase (de obicei) și pline de acțiune.

Motivul pentru care survin aceste reacții exacerbate este acela că majoritatea părinților văd accesul de furie ca pe un sistem de alarmă. Atunci când pornește, ei sunt în alertă maximă. Vor să găsească și să remedieze urgența. Și mai mult, există de obicei o legătură emoțională directă între accesul de furie al copilului și propriul lor disconfort. Ei se simt imediat agitați (ceea ce nu-l ajută pe copil să se calmeze).

Acest lucru nu este dificil de înțeles. Majoritatea părinților se simt agitați pentru că privesc accesul de furie ca pe ceva greșit, și fiecare minut în care accesul de furie continuă este un semnal pentru ei că nu sunt părinți buni. La urma urmei, părinții „buni“ rezolvă problemele copiilor și opresc accesul de furie, nu?

Dar, stai! Încă n-am ajuns la partea cea mai interesantă!

Nu doar că acum ești un servitor îndatorat, dar cu siguranță vei avea parte de mai multe accese de furie din partea copilului tău. De ce? Privește figura 2 care arată ce facem cei mai mulți dintre noi atunci când suntem confruntați cu un comportament care reprezintă o provocare — și modul în care aceasta afectează comportamentul copilului în timp.

După cum putem vedea, o reacție exacerbată din partea unui părinte conduce la un și mai exacerbat comportament care reprezintă o provocare. Și de fiecare dată când un părinte (sau profesor, terapeut, membru de familie etc.) reacționează în acest fel, comportamentul provocator devine din ce în ce mai frecvent, mai extrem, și cu o durată mai lungă.

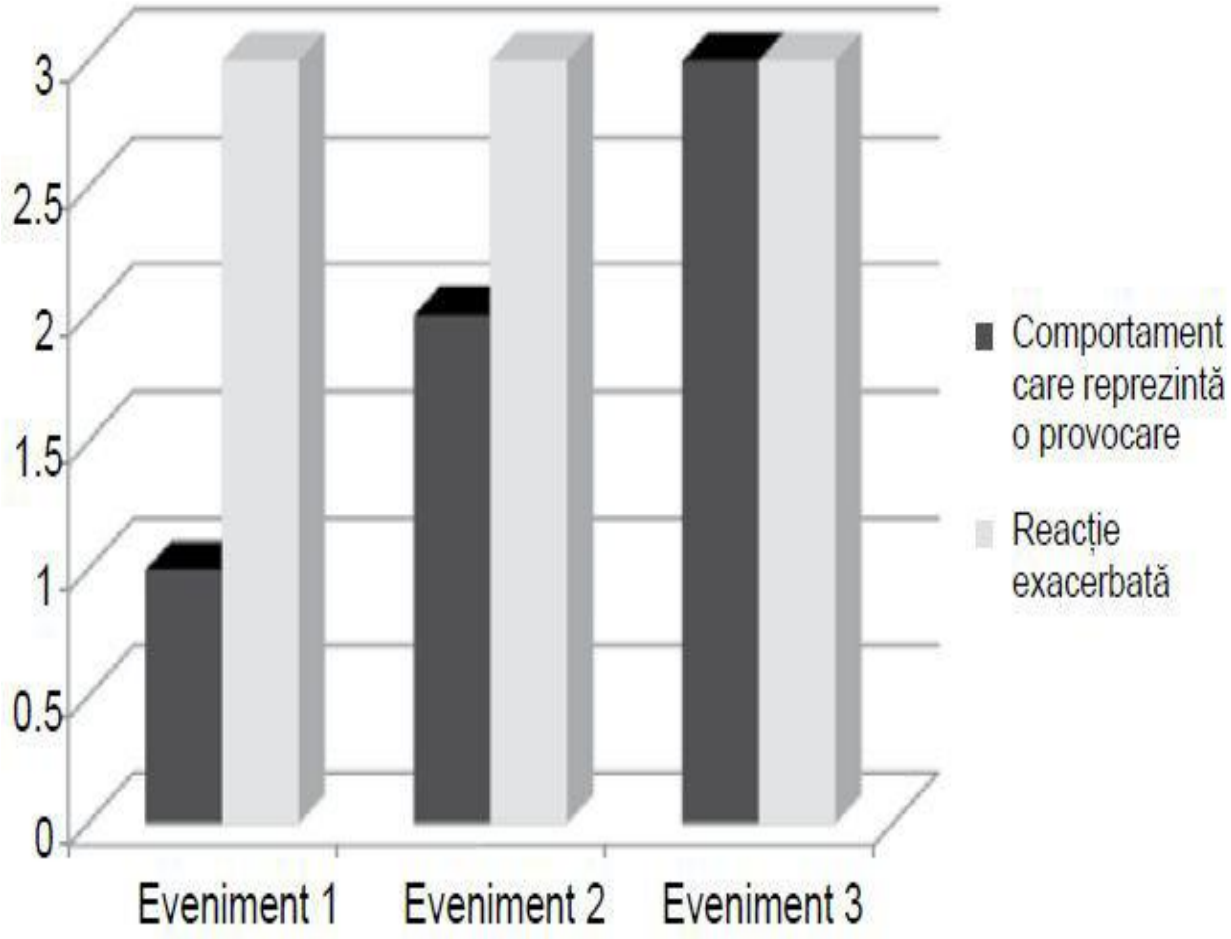

Figura 2

Mai mult, termenul de „comportament care reprezintă o provocare“ nu se referă numai la accesele de furie. Se referă de asemenea la situațiile în care copilul tău, de pildă, trage un tablou de pe perete, vorbește tare, deranjează într-un spațiu public, strică un obiect din casă, aleargă pe stradă, sau folosește limbaj ori are acțiuni vulgare.

Ce se întâmplă atunci când copilul nostru se comportă într-unul dintre aceste moduri provocatoare? În majoritatea

cazurilor, ne aprindem ca un pom de Crăciun. De exemplu, dacă copilul trage jos un tablou de pe perete, s-ar putea să țâșnim spre locul unde se află copilul (cu o expresie de șoc sau exasperare pe față) și exclamăm: „Dragă, ce-ai făcut?! Nu ar fi trebuit să atingi asta!“ Unii dintre noi s-ar putea simți puțin vinovați pentru că am reacționat așa și am spune: „Știu că nu ai vrut să faci asta. Hai să mergem în cealaltă cameră“. Însă acum e prea târziu. Am avut deja o reacție exacerbată, și astfel facem parte din graficul de mai sus.

Indiferent dacă este vorba despre un acces de furie sau altceva, rezultatele acelui grafic sunt aceleași: mai mult comportament care reprezintă o provocare.

Voi explica imediat de ce se întâmplă asta, însă hai să discutăm mai întâi despre o paradigmă complet nouă.

Accesele de furie ca mod de comunicare

Iată care este noua paradigmă: atunci când copilul tău are un acces de furie, lovește, plânge, ciupește, țipă etc., el încearcă să comunice. Minunat! Tu vrei ca el să comunice!

Dar există o problemă: copilul îți vorbește în suedeză! Vorbitul în suedeză este mai comunicativ decât a nu vorbi deloc, dar reversul — din punctul de vedere al copilului tău — este că nimeni din jur nu înțelege suedeza.

El nu poate să intre într-un magazin, să țipe și să primească un pachet de gumă. Pentru că nimeni nu va ști ce vrea.

Așa că este important să înțelegi că, atunci când copilul face ceva ce seamănă a criză de furie, nu este un semnal de

alarmă. Nu îți pune nicio etichetă ca părinte. Este doar o încercare de a comunica. (Acesta este motivul pentru care nu ne alăturăm crizelor de furie. Alăturarea este ceea ce facem atunci când un copil ne exclude și este deconectat. Criza de furie este exact opusul. Un copil într-o astfel de situație dorește să comunice cu noi, nu să se deconecteze.)

Folosind această paradigmă, haide să revenim la graficul de mai sus. De ce reacția ta exacerbată l-ar încuraja pe copil să-și intensifice în timp comportamentul provocator?

Din două motive: în primul rând, amintește-ți din capitolul 11 că reacțiile exacerbate conduc la repetarea acțiunii. Această schemă îi este utilă copilului tău atunci când se aplică ovaționărilor entuziaste — tipul de reacție exacerbată discutat în acel capitol. Atunci când îți sărbătorești copilul pentru că se uită la tine, obții mai multe priviri. Dar nu îi este de folos copilului (și nici ție) atunci când reacțiile tale intense accentuează ceea ce tu nu vrei ca el să facă.

Nu uita că fiul sau fiica ta trăiește într-o lume în care adesea îi lipsește sentimentul controlului și predictibilitatea. Din acest motiv, el este întotdeauna în căutarea predictibilității și controlului. Dacă tu te aprinzi ca un pom de Crăciun de fiecare dată când el are comportamentul X, el se va purta mai des așa, dacă asta îi servește la recâștigarea controlului și predictibilității.

Al doilea motiv pentru care reacțiile exacerbate conduc la comportamente provocatoare mai accentuate este că reacția ta îi transmite copilului că înțelegi suedeza — mai ales dacă tu alergi de colo-colo încercând să „repari“ lucrurile. Copilul tău nu este prost. Oare cine s-ar chinui să articuleze propoziții întregi când poate doar să țipe și să fie înțeles? (De cele mai multe ori.) De ce ar face efortul de a formula cuvinte atunci când un acces de furie îi face pe toți să se învârtă în jurul lui?

Dar stai! Încă nu am ajuns la partea cea mai interesantă!

Nu numai că tu ești acum un servitor îndatorat, care-și învață copilul să-și intensifice comportamentul provocator pentru că înțelegi suedeza, dar l-ai ajutat să-și reducă de asemenea comunicarea utilă, productivă.

Hai să vedem de ce se întâmplă acest fenomen.

Să ne uităm la figura 2.

Bun. Ce se întâmplă când copilul tău are un comportament drăguț și comunicativ? Dacă ești ca majoritatea oamenilor, consideri situația ca nefiind o urgență și nu te dai peste cap încercând să răspunzi.

Să presupunem că pregătești cina și copilul tău vine la tine și-ți spune cu un ton scăzut unul sau două cuvinte. Sau te trage ușor de mânecă. Dacă ești în mijlocul gătitului, probabil vei spune ceva precum: „Te aud, dragul meu. Vin la tine în câteva minute. Trebuie să termin de gătit cina“.

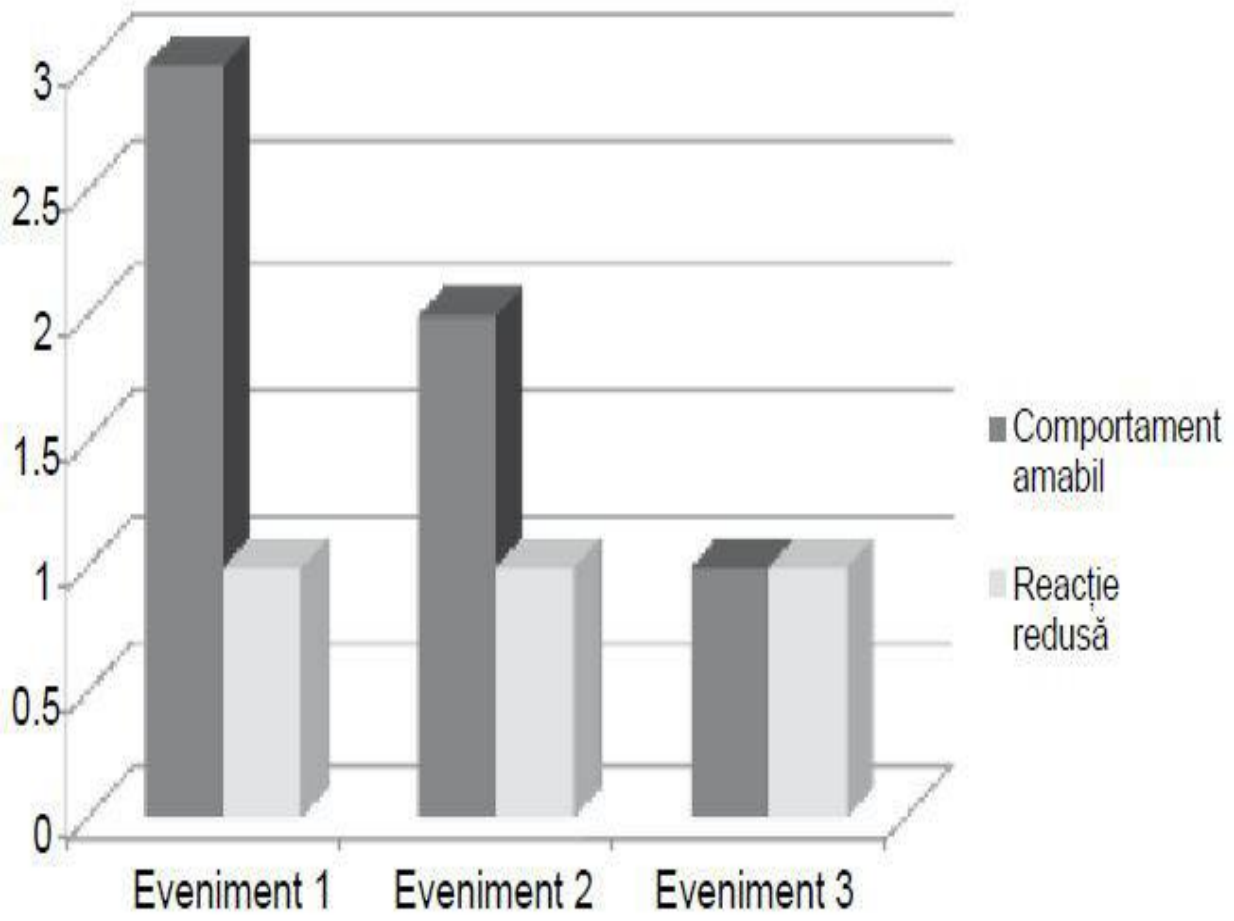

Figura 3

Rezultatele acestui scenariu sunt prezentate în figura 3.

Dar cum reacționăm atunci când pregătim cina și copilul nostru începe să țipe? Cina poate aștepta — ne confruntăm cu o criză! Șiii... ne întoarcem la figura 2.

Ce înțelege copilul tău din toate astea? Orice copil inteligent ar trage următoarea concluzie: dacă mă exprim cu blândețe obțin răspunsul cel mai lent și mai puțin important, iar dacă țip obțin un răspuns rapid, intens și important. Atunci când

copilul tău chiar vrea să comunice ceva important, ce metodă va folosi?

Bun, acum că știm asta, cum ieșim din această situație?

Să schimbăm lucrurile

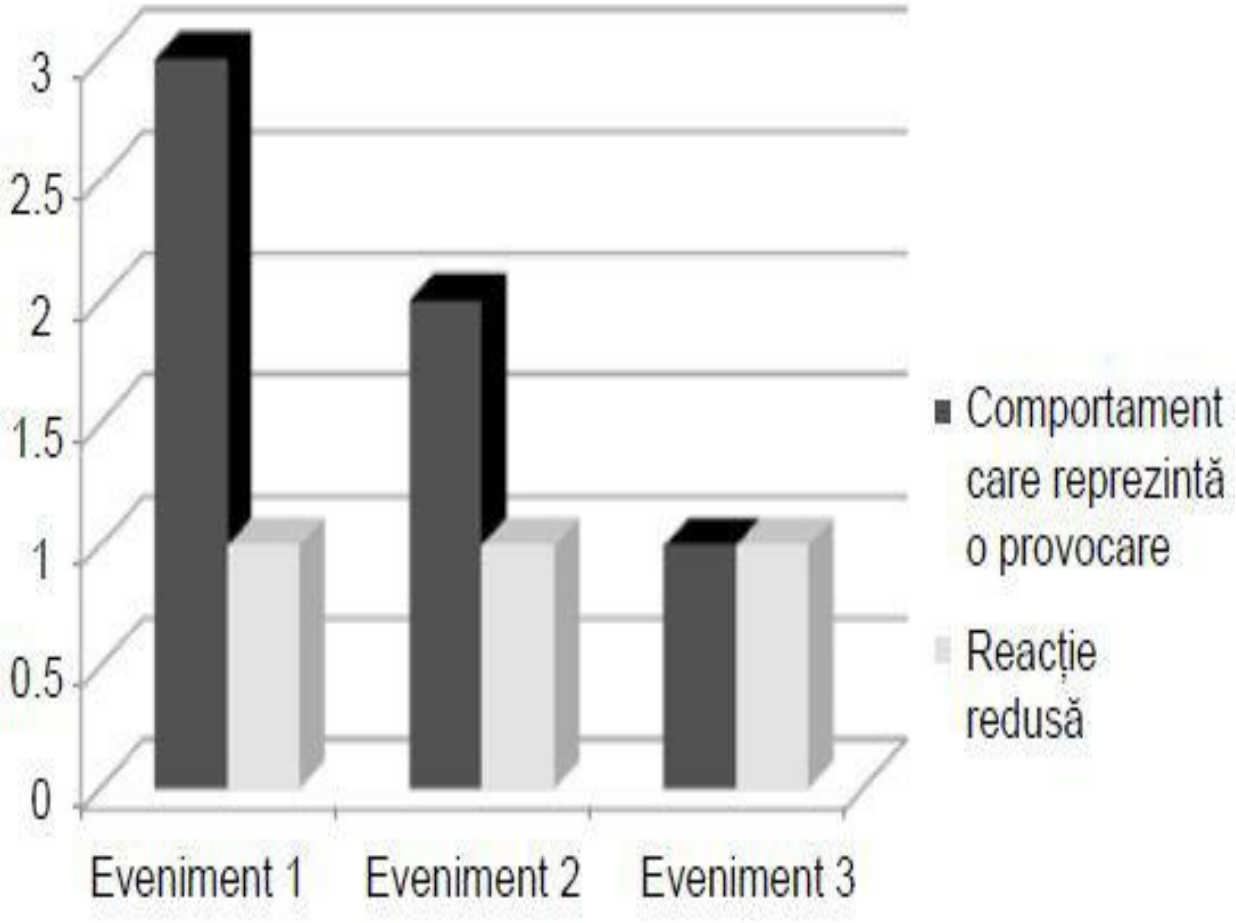

Figura 4

Privește figurile 4 și 5. Vezi? Poți schimba lucrurile inversându-ți reacțiile. Atunci când copilul tău urlă, plânge, are accese de furie, sau orice comportament asemănător, reacția ta trebuie să fie lentă și searbădă. (Aceasta este una dintre foarte puținele situații când recomand să nu se folosească cei trei E.)

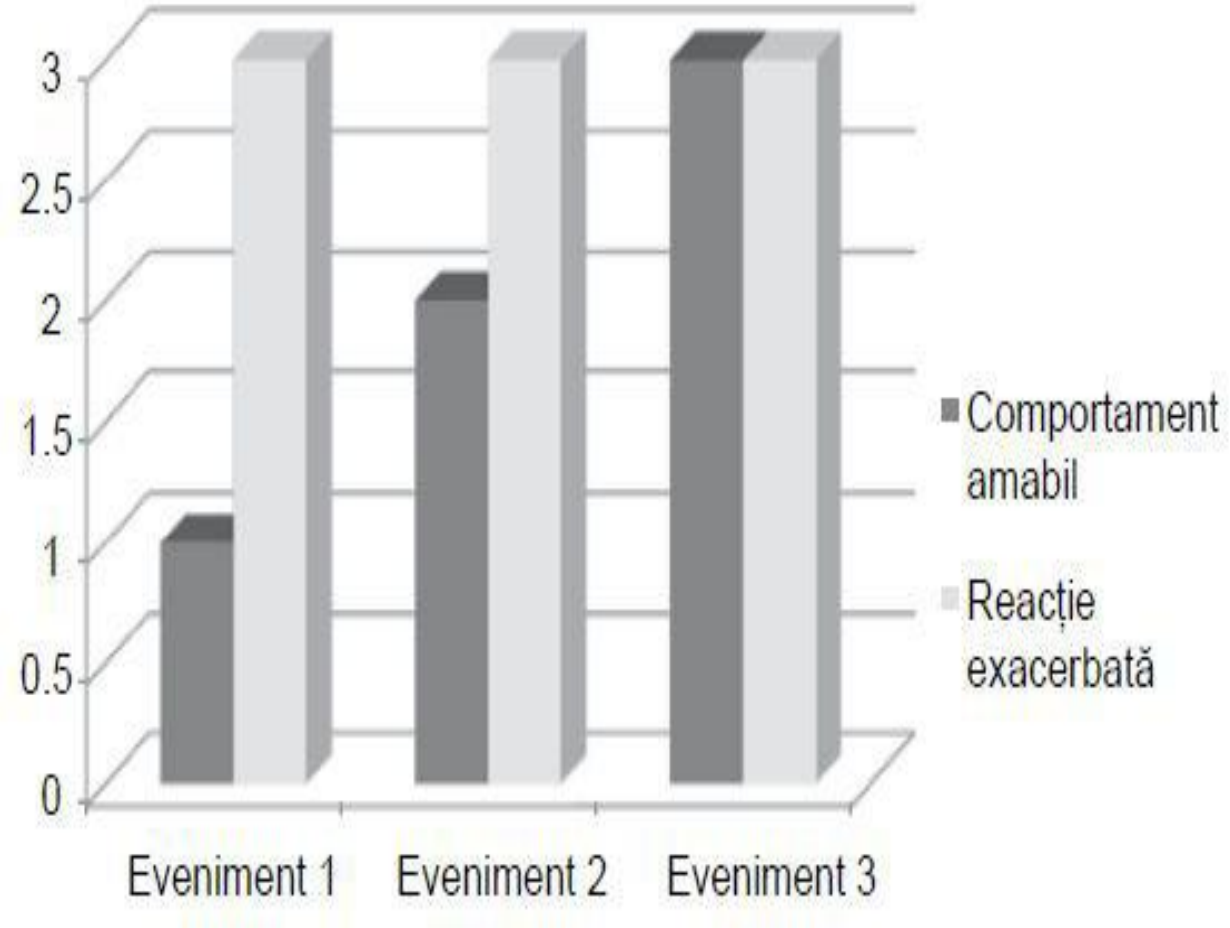

Figura 5

Nu spun să-ți ignori copilul — sau să-l pedepsești spunând ceva precum: „Auzi, amice, nu am de gând să te ajut atunci

când plângi și continui așa“. Aici nu este vorba de pedeapsă sau despre „a-l învăța o lecție“.

Vorbesc despre a-i comunica faptul că înțelegi engleza, dar nu înțelegi suedeza. Data viitoare când va avea un acces de furie, va trebui să te relaxezi imediat. În loc să-ți pui întrebarea de servitor îndatorat („Cum opresc acest acces de furie?“) întreabă-te altceva: „Cum îmi pot ajuta copilul să comunice mai eficient?“

Dacă îți pui această întrebare, nu ai cum să greșești.

Amintește-ți că treaba ta de părinte nu este să oprești accesul de furie, ci să-ți ajuți copilul să comunice. Pe termen scurt, e posibil ca accesul de furie să dureze mai mult.

Pe de cealaltă parte a ecuației, este absolut esențial să-i arăți copilului că într-adevăr chiar înțelegi engleza. Atunci când copilul se comportă drăguț și este comunicativ (folosește cuvinte, te trage ușor de mânecă, te ia de mână, folosește un ton blând al vocii etc.), misiunea ta în viață este să răspunzi rapid și cu mult entuziasm. Acum trebuie să se întâmple „alergatul de colo-colo ca o găină cu capul tăiat“, care avea loc de obicei în cazul unui acces de furie.

Să recapitulăm:

Accesele de furie, plânsul, urlatul, lovitul, mușcatul, ciupitul → lent, fără entuziasm, potolit.

Comportament drăguț, comunicativ → rapid, exacerbat, urgent, entuziasmat.

Deci, ce faci de fapt? Hai să rezumăm tot ce am discutat în contextul specific al unui copil, pentru ca tu să poți să vezi cum funcționează de fapt aceste lucruri.

Povestea lui Michelle

Lucram cu Michelle acum câțiva ani acasă la ea, iar ea voia una dintre jucăriile de pe raft. (Îți amintești probabil din capitolul 4 că uneori profesorii sau facilitatorii din cadrul Programului Son-Rise petrec câteva zile acasă cu familia copilului, pentru a o ajuta să aplice programul.) Eram foarte bucuros să i-o dau, și știam ce jucărie vrea, dar ea țipa cât o țineau puterile.

Michelle plângea și urla. Una dintre mâinile ei arătau către unul dintre rafturi. Cealaltă mână și-o mușca cu ferocitate. (De fiecare dată când își băga mâna în gură și se mușca, se uita direct la mine.)

Știind de la părinții ei că aceasta era o reacție obișnuită a lui Michelle (vorbea foarte fluent „suedeza“), m-am bucurat că făcea asta cu mine. M-am gândit în sinea mea: Aceasta este ocazia perfectă de a o ajuta pe Michelle să comunice mai eficient! (Sincer, chiar așa am gândit. Știu că ți se poate părea ceva foarte greu de atins, dar vom aborda subiectul ca pe ceva absolut realizabil în capitolul 17.)

M-am aplecat, ca să nu fiu deasupra ei.

— Hei, Michelle, chiar vreau să te ajut, dar nu te înțeleg când țipi.

M-am oprit un moment, apoi mi-am dus mâna la gură.

— Știi ceva? Te înțeleg când folosești cuvinte! Spune-mi ce vrei și voi alerga să-ți aduc!

Apoi am făcut iar o pauză, de data asta mai lungă.

Michelle a mai urlat o vreme, și-a mușcat din nou mâna, apoi a aruncat cu ceva în mine.

— Hmmm, am spus, părând cât de „confuz“ puteam. Nu înțeleg ce înseamnă asta.

Am pornit foarte încet către rafturi. Michelle a continuat să urle.

— Hmm, știu că vrei ceva, dar nu înțeleg când țipi.

Am ajuns în sfârșit la rafturi.

— Nu sunt sigur.

Foarte lent am ridicat mâna și am luat ceva de pe raft — o jucărie care cu siguranță nu era cea pe care și-o dorea.

Am mers încet înapoi către ea și i-am dat jucăria.

— Asta era ceea ce voiai?

Michelle a aruncat-o în cameră, apoi a continuat să țipe și să-și muște mâna.

— Bun, deci clar nu era asta. Bun.

M-am îndreptat iar către raft.

— Nu înțeleg când țipi, așa că încă nu sunt sigur. Dacă folosești cuvinte, Michelle, voi ști exact ce vrei.

Ea a continuat să urle.

Am luat altă jucărie de pe raft — nu cea pe care o voia — am mers iar către ea, și i-am spus:

— Pe asta o vrei?

Michelle a apucat jucăria și a aruncat-o către un castron de supă de pe raft. N-a nimerit.

M-am aplecat iar către ea, pentru ca ochii noștri să fie la același nivel.

— Știi ceva, Michelle? Din moment ce nu te înțeleg dacă țipi, eu merg în colțul acela să mă joc. Dacă ai nevoie de mine, folosește cuvinte, iar eu voi alerga să-ți aduc iute ce vrei.

Am luat câteva jucării și m-am dus în alt colț să mă joc.

Michelle a mai țipat o vreme. Au trecut cincisprezece minute.

Dintr-odată, de la celălat capăt al camerei, am auzit o voce foarte subțirică:

— Vreau păpușa.

Am sărit în sus, m-am grăbit către raft, am luat păpușa, am mers la Michelle, i-am dat-o. Ea a înșfăcat-o rapid.

— Hei, Michelle! Ai reușit! Îți mulțumesc foarte mult pentru că ai folosit cuvinte! Acum pot să te înțeleg!

În restul ședinței, de fiecare dată când voia ceva, era suficient să se uite la rafturi, iar eu săream și stăteam țintuit lângă rafturi, gata să-i urmez comanda, fericit să-i arăt cât de multe putea obține dacă folosea cuvinte.

Ei chiar a început să-i placă această situație, poruncindu-mi să fac diverse lucruri, uneori chiar râzând de agitația mea frenetică.

În restul timpului petrecut acasă la ea, nu am mai avut parte de accese de furie. Părinții ei care, bineînțeles, observaseră totul, erau foarte entuziasmați pentru că au văzut un drum clar și eficient înainte — și l-au urmat.

Să creștem fără accese de furie

Îți poți imagina cum a fost să crești acasă la mine. Știam cu toții din experiență că accesele de furie, țipatul, plânsul etc. nu aveau succes la părinții noștri.

Trebuie să admit că uneori, când eram mic (după autism), mi se părea enervant. Dar la final, ia ghici? Nu am mai avut accese de furie. Nici când am fost copil, nici când am fost adolescent.

Nu înseamnă că nu am vrut niciodată să-i determin pe părinții mei să-mi dea ceva. Doar că am făcut asta vorbind și convingându-i, nu țipând, urlând sau plângându-mă. Și cu siguranță nu am primit întotdeauna ceea ce-mi doream, dar atunci când nu am primit, am văzut că nu are niciun sens să-mi ies din fire, pentru că știam că oricum nu aș putea schimba nimic. (Odată, când eram mic, după ce mi-a fost refuzată dorința de a primi o înghețată, am mers prin casă, am făcut toate paturile, am dat cu aspiratorul în toate camerele, am pus un semn pentru părinții mei ca să vadă, apoi am cerut din nou înghețată. Și am primit!)

O remarcă privind cuvântul „manipulator“

Am fost întrebat în trecut dacă explicarea acceselor de furie ca fiind un lucru pe care-l fac copiii noștri în încercarea de a comunica ceea ce doresc înseamnă că ei sunt manipulatori.

A spune că acești copii sunt manipulatori înseamnă a crede că ei nu sunt sinceri sau că vor să ne înșele, pentru a ne manevra ca să-și atingă scopurile. Are o conotație destul de sinistră.

Atunci când spun că un copil plânge, țipă, urlă, lovește, mușcă sau ciupește pentru a comunica, asta e exact ce vreau să spun. Poate pentru copilul tău e prea dificil și apăsător să comunice cu ajutorul cuvintelor și, așa cum am discutat anterior, poate nu i se pare extraordinar de util pentru a obține un răspuns rapid.

Astfel, copilul face tot ce știe mai bine pentru a comunica. E foarte sincer. Însă simplul fapt că el probabil folosește plânsul pentru a comunica, și nu pentru că este supărat, nu îi pune la îndoială motivele.

Copilul tău face tot ce poate pentru a comunica într-o lume dată peste cap. Și nu e nimic în neregulă cu asta. „Manipulator“ este ultimul cuvânt pe care l-aș folosi ca să-ți descriu copilul.

Îi ajutăm pe copiii noștri să comunice mai eficient atunci când nu le judecăm comportamentele actuale. De fapt, vei vedea că, respectând anumite îndrumări din acest capitol, fără enervare din partea ta sau fără a emite judecăți, îți va fi mult mai ușor să-l impulsionezi pe copil să schimbe macazul.

Supraîncărcarea senzorială sau durerea fizică

Este posibil ca fiul sau fiica ta să plângă pentru că se află într-o stare de supraîncărcare emoțională sau pentru că are dureri fizice (s-a lovit la cap sau îl doare burta etc.).

Dacă vezi clar că pe copilul tău îl doare ceva sau s-a lovit, bineînțeles că vei face tot ce poți pentru a-l alina sau a-l ajuta. James avea dureri mari de stomac, și de multe ori eu sau Charlotte îl frecam pe burtică atunci când plângea.

Dar chiar și în această situație are sens folosirea reacțiilor pentru a stimula comunicarea. Parțial pentru că Charlotte a învățat pe parcurs să folosească abordarea „reacțiilor“ cu James, el poate să ne spună acum ce îl doare. Nu-i așa că îți dorești ca și copilul tău să poată comunica ce îl doare? Îi va fi întotdeauna de mare ajutor să-i oferi reacții exacerbate și rapide când folosește limbajul și răspunsuri mai lente și mai calme la accesele de plâns. Chiar și atunci când pe copilul tău îl doare ceva (sau este speriat etc.), nu-i așa că ai vrea să-i transmiți mesajul că e în regulă — decât să-i transmiți că se întâmplă ceva înfricoșător și stresant (care este exact mesajul pe care-l transmitem când reacționăm panicați la plânsete)?

În ceea ce privește supraîncărcarea senzorială, am petrecut foarte mult timp ocupându-ne de acest subiect, tocmai pentru că este foarte important. Camera pentru joacă sau concentrare, pe care am descris-o în capitolul 13, reduce crizele emoționale tocmai pentru că elimină supraîncărcarea senzorială. Alăturarea ne ajută și ea în această privință. De ajutor în reducerea plânsului și crizelor emoționale este, fără discuție, și menținerea copilului departe de situații excesiv de stimulante.

Astfel că îți recomand să scoți cât mai mult posibil copilul din situații și din medii suprastimulante, indiferent dacă plânge sau nu. Dacă observi o problemă senzorială, cum este, de pildă, un zgomot care-l deranjează pe copilul tău, și dacă o poți rezolva, atunci te rog să faci asta, indiferent dacă el plânge sau nu.

Și aici se aplică principiile acestui capitol. Trebuie să-i comunici că nu se întâmplă nimic înspăimântător, chiar și când copilul este suprastimulat. Și trebuie să-i arăți că înțelegi engleză, nu „suedeză“, tocmai pentru ca el să poată comunica mai bine atunci când ceva îl suprasolicită.

În plus, dacă îl lași să-și dea seama singur de aceste lucruri, vei obține nenumărate beneficii în direcția autoreglării și autocalmării sale.

Eu am experimentat asta cu James.

James: prima lună

Deși James iubea doamnele, el reacționa foarte tare la bărbați. Când am început să lucrez cu el, nu a pierdut deloc timpul și mi-a comunicat asta imediat. Când intra în cameră, în secunda în care mă vedea, se arunca pe jos ca un copac tăiat și începea să se tăvălească pe podea și să plângă.

Am văzut alte persoane care încercau să-i vorbească și să-l calmeze atunci când se comporta așa, iar rezultatul era mereu același: cu cât îi vorbeau mai mult (indiferent ce spuneau), cu atât plânsul lui devenea mai zgomotos și mai insistent. Agitația lui părea să crească cu fiecare secundă pe care acești oameni o petreceau acordându-i atenție. Mai mult, dacă cineva se apropia prea mult de el în acest răstimp, James își împingea bărbia cu forță în acea persoană și uneori își înfigea unghiile în pielea ei.

Când s-a aruncat pe jos și a început să plângă în momentul în care am intrat în camera lui de joacă, chiar nu știam dacă încerca să-mi comunice ceva (cum ar fi „Raun, ieși afară!“)

sau dacă era doar copleșit pentru că eram bărbat. Și de fapt nici nu conta.

Eu am făcut următorul lucru: la început i-am spus foarte scurt: „Hei, amice, o să fiu în colțul acela dacă vrei să ne jucăm sau să folosești cuvinte“. Apoi am mers la colț și am început să desenez ceva pe perete. (Camera lui de joacă avea pereți speciali pe care se putea desena.)

De fiecare dată când se întâmpla asta chiar eram relaxat, fără nicio grabă să-l opresc pe James din plâns. Știam că trebuie să se regleze singur și voiam să-i dau o șansă să facă acest lucru — fără să-l judec, să-l împing de la spate sau să-l contracarez.

Altă remarcă: în timp ce desenam în colț, m-am așezat deliberat de asemenea manieră, încât profilul meu să fie către el. Să îți explic de ce. Am observat că în cazul multor copii — inclusiv în cazul lui James — că, în timpul unui acces de furie sau al unui episod de plâns, dacă stai îndreptat către ei (în picioare sau așezat), ei pot simți că ești atent la ei și că te concentrezi asupra lor, și adesea devin mai agitați. Pe de altă parte, nu vrei nici să stai cu spatele la ei, pentru că atunci nu-i vezi.

Așa că mă uitam la ceea ce desenam (care a fost partea cea mai grea din toată povestea asta, pentru că sunt un total antitalent la desen) și din când în când trăgeam cu ochiul la James, să văd ce face.

Înainte să-ți povestesc ce s-a întâmplat vreau să-ți explic că îl văzusem pe James plângând timp de 45 de minute, până la o oră, în mod frecvent atunci când anumiți oameni intrau la el în cameră.

În prima lună în care am lucrat cu el, James se arunca la podea și plângea de fiecare dată când intram la el. Niciodată

nu am văzut un copil care să plângă atât, mai mult de o dată sau de două ori, așa că trebuia să-mi fie foarte clar că James avea un motiv să facă asta (și anume pentru că eram bărbat) — și că asta nu spunea nimic despre persoana mea.

Totuși, deși James a făcut asta în prima lună, știi cât de mult plângea de fiecare dată când intram? Patru minute. Cel mai mult. Uneori două. Dintr-o ședință care dura între nouăzeci de minute și trei ore.

După câteva minute James se oprea din plâns, venea către mine și începea spontan să se joace cu mine (să se ia la trântă, să mă ia de mână, să-mi ceară ceva, să se așeze în poala mea și să râdă).

În acel moment reacționam de îndată și astfel pregăteam terenul pentru restul ședinței.

După acea primă lună James nu a mai plâns niciodată când intram la el.

Importanța consecvenței

Această strategie funcționează numai când este aplicată în mod consecvent. Nu poate să nu funcționeze pentru că apelează la inteligența copilului și la motivația sa de a obține ceea ce dorește.

Referitor la acele persoane care cred că ai implementat această strategie, dar nu cred că a funcționat, vreau să-ți povestesc următoarea anecdotă.

Povestea lui Hassan

La cursul nostru Start-Up a venit o mamă care avea un fiu pe nume Hassan. Acesta avea foarte des accese de furie. Acestui micuț îi plăceau foarte mult prăjiturile (de înțeles). Mama sa îl lăsa adesea să mănânce prăjituri (ceea ce este o problemă, din mai multe motive pe care le vom discuta în capitolul 16.) Însă erau anumite momente, de pildă înainte să meargă la culcare, când mama lui Hassan nu voia să-i dea prăjituri.

După cum ne-a explicat la curs, când nu îi dădea lui Hassan prăjitură, adesea el țipa, plângea etc. Când i-am explicat principiul de mai sus, ea a replicat imediat. „Da, știu, dar asta nu funcționează la fiul meu.“

Am auzit acest răspuns de foarte multe ori, așa că am rugat-o să ne povestească exact cum a fost ultima dată când a apărut această situație.

Și-a amintit că, în seara de dinainte de a veni la ATCA pentru programul Start-Up, îl pregătea pe Hassan de culcare, iar el a spus „Vreau prăjitură“ (o propoziție pe care o știa foarte bine).

— Și ce ai făcut? a întrebat-o profesorul.

— Ți-am spus, a replicat mama lui Hassan, i-am spus că îmi pare rău, dar că nu poate primi o prăjitură înainte de a merge la culcare.

— Bun, a replicat profesorul, și atunci ce a făcut Hassan?

Mama lui Hassan a ridicat mâinile într-un gest de deznădejde.

— Atunci a început programul obișnuit. A început să plângă, să repete „vreau prăjitură“.

— Bine, a continuat profesorul. Și tu ce ai făcut apoi?

— I-am spus că putea să plângă oricât voia, dar că nu avea să primească prăjitură înainte de culcare, a spus mama lui Hassan, cu un ton care transmitea că a rostit cel mai evident adevăr de pe planetă.

Profesorul a continuat.

— Și, după ce i-ai spus asta lui Hassan, el ce a făcut?

— Oh, atunci a început circul. A început să miaune, să se tăvălească pe podea, să dea din picioare și să strige repetat „vreau prăjitură“, a explicat mama lui Hassan, cu o privire disperată.

— Și tu ce ai făcut atunci? a mai întrebat o dată profesorul.

— Bineînțeles că nu puteam continua așa toată noaptea, și la un moment dat trebuia să-l fac să adoarmă, așa că, știți, după o vreme, când nu mai aveam alternativă, a trebuit să…

A mormăit ultimele cuvinte din propoziție cu capul în pământ, pentru ca profesorul să nu poată înțelege.

— N-am înțeles ultima parte, a spus profesorul cu blândețe. Ce ai spus că a trebuit să faci?

— Să-i… dau… prăjitura, a spus mama lui Hassan ezitând. Arăta descurajată.

Permite-mi să mă amestec puțin în poveste. Eu nu îți recomand să-i arăți copilului că înțelegi „suedeza“, cedând la accesul lui de furie. Însă recomand și mai puțin această practică de a rezista, a rezista, a rezista — și apoi de a ceda

o oră mai târziu. De ce? Pentru că acum tocmai i-ai comunicat copilului tău următorul lucru: dacă vrei prăjitura înainte de a merge la culcare, trebuie să vorbești suedeza (să ai un acces de furie) timp de o oră înainte de a o primi.

Să revenim la povestea noastră. Profesorul i-a explicat exact mamei lui Hassan ce să facă, iar ea a mers acasă și chiar a aplicat ce a învățat. Și nu a ezitat niciodată. S-a comportat lent, neinteresant și „confuz“ de fiecare dată când Hassan avea un acces de furie (și, bineînțeles, nu i-a mai dat niciodată o prăjitură înainte de culcare) și reacționa rapid și cu entuziasm atunci când fiul ei comunica frumos.

După ce trecuseră câteva săptămâni de la întoarcerea acasă, ne-a spus că a fost uimită de ceea ce a văzut. În primele zile Hassan a țipat, a plâns și a avut accese de furie mai mult decât înainte. Dar după aceea, mama lui Hassan ne-a spus că s-a întâmplat ca și cum cineva ar fi acționat un întrerupător. Accesele sale de furie și-au schimbat frecvența de la câteva pe zi până la unul în decursul întregii săptămâni.

Hassan a devenit de asemenea mai comunicativ atunci când a observat ce puternice sunt cuvintele.

Mama lui ne-a povestit că, deși cu siguranță era mai fericită și mai calmă, ceea ce o entuziasma cel mai mult era să vadă că fiul ei părea de asemenea să fie mult mai fericit și mai calm.

O observație finală referitor la ceea ce tocmai am spus. Din când în când, întâlnim câte un părinte care jură că nu îi dă niciodată copilului prăjitura, și totuși accesele de furie continuă, neschimbate. Ca răspuns la aceste afirmații, dau un citat tot din sora mea, Bryn: „Atunci cineva îi dă copilului tău prăjituri“.

Dacă ești sută la sută sigur că nu cedezi niciodată și că nu „înțelegi suedeza“ niciodată, atunci singura posibilitate este aceea că altcineva din viața copilului tău reacționează la plânsete, lovituri etc. Nu există alt motiv pentru care accesele de furie să continue. Copilul tău e inteligent. Pur și simplu nu este posibil ca el să continue să folosească zilnic o metodă de comunicare care nu funcționează niciodată. Pur și simplu nu e posibil.

A nu lovi versus a fi blând

Nu te gândi la o banană. Orice faci, nu te gândi la o banană galbenă, coaptă. Cum ai face asta? Dacă ești ca restul oamenilor, probabil te-ai gândit la o banană. Apoi poate ai încercat să-ți imaginezi o bucată de hârtie sau un prosop sau doar ceva negru care acoperă banana.

Ce dovedește asta? Ilustrează ceva foarte important despre mintea oamenilor: nu poate să nu se gândească la ceva. Dacă îți spun să nu te gândești la o banană, lucrul acesta este imposibil. Ceea ce este posibil este să te gândești la altceva în loc de banană — o portocală, de pildă.

Cei mai mulți dintre noi le spun copiilor lucruri precum „Nu lovi“, „Nu ciupi“, sau „Nu e frumos să o zgârii pe sora ta“. Pentru aproape toți acesta pare cel mai normal lucru din lume.

Problema este că atunci când spunem „Nu lovi“, copiii aud că e vorba doar despre a „lovi“. Când le spunem „Nu ciupi“, ei știu că e vorba despre a „ciupi“. Fără să vrem luăm acel lucru pe care nu îl dorim și-l facem mai important.

Concentrăm toată atenția copiilor noștri asupra comportamentului pe care nu vrem să-l aibă.

Însă hai mai bine să ne concentrăm și să-i ajutăm pe copii să fie blânzi. Cât de des sărim în sus și-i ovaționăm atunci când sunt blânzi? Putem să le arătăm ce înseamnă să te comporți cu blândețe (să atingă ușor mâna sau umărul). Chiar mai mult, ori de câte ori copiii noștri fac ceva cu blândețe (ne ating brațul, ne iau de mână), trebuie să facem ca asta să fie foarte important. Să sărbătorim. Să ovaționăm. Să batem din palme. Uneori când un copil care lovește îmi atinge mâna cu blândețe, alerg prin cameră atingându-mi mâna și exclam: „Oho! Ce bine mă simt când ești blând!“

În majoritatea cazurilor copiii noștri ne văd reacționând puternic atunci când ei lovesc, ciupesc, sau ne mușcă — și obțin reacții foarte reduse, sau deloc, atunci când sunt blânzi. Trebuie să întoarcem foaia într-un mod exagerat!

Ține minte: copiii își pot imagina cum e să fii blând, dar nu își pot imagina cum e să nu lovești. Mai degrabă decât să ne spunem în sinea noastră : Trebuie să-mi opresc copilul să mai lovească, ar trebui să ne concentrăm energia și atenția înspre a-i încuraja pe copii să fie blânzi.

E timpul să treci la treabă!

Tot ceea ce vei avea de făcut aici este o listă cu toate comportamentele și situațiile în care trebuie să reacționezi mai puțin și cu toate la care trebuie să reacționezi mai mult. Această listă — tabelul 13 — îți va fi de folos ca un indicator pentru mersul înainte.

-

Să reacționez MAI PUȚIN la	Să reacționez MAI MULT la
. . . . .	
. . . . .	
. . . . .	
. . . . .	
. . . . .	

-

Tabelul 13.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter14. Relaxează-te și bucură-te!

Punctul de pornire

Acest punct de pornire are două părți separate.

Partea 1

Data viitoare când copilul tău lovește, plânge sau are accese de furie, concentrează-ți întreaga atenție spre a te relaxa. Respiră adânc de câteva ori. Amintește-ți că ceea ce face nu spune nimic despre tine ca părinte. El doar încearcă să comunice. Nu se întâmplă nimic teribil.

Nu te mișca până când nu ești relaxat (decât dacă se întâmplă ceva care-i pune în pericol siguranța). Atunci când

ești complet relaxat, spune-i copilului tău următorul lucru: „Te iubesc și vreau să te ajut, dar nu înțeleg ce vrei“. Apoi invită-l să folosească cuvinte pentru a spune ceea ce dorește. Dacă el nu stăpânește încă limbajul, invită-l să arate spre ceea ce vrea.

În cazul în care copilul tău vorbește sau arată (fără să țipe sau să lovească), atunci ovaționează-l cu mult entuziasm și fă tot posibilul să-i dai ceea ce dorește.

Partea 2

Folosește toate situațiile de peste zi care îți permit să-ți sărbătorești copilul pentru că se comportă cu blândețe sau comunică clar. Vorbim despre orice situație. Nu trebuie să fie imediat după o situație în care a lovit sau a plâns. Caută și observă orice moment în care copilul tău este blând sau comunică clar și ovaționează fiecare situație cu mare bucurie!

Cincisprezece

Sindromul Asperger:

Cum să aplici principiile Programului Son-Rise

La Centrul American pentru Tratamentul Autismului lucrăm cu un număr mare de familii în sânul cărora se află copii sau adulți cu sindrom Asperger, sau denumiți „înalt funcționali“. Toate principiile Programului Son-Rise sunt la fel de eficiente (în unele cazuri chiar mai eficiente!) acestor persoane unice. În acest capitol vom discuta despre modul în care să aplici aceste principii în cazul copilului tău „ultrasofisticat“.

Înainte de a citi secțiunea de mai jos îți recomand călduros să treci în revistă fiecare capitol discutat până acum. De exemplu, îți va fi de mare ajutor să recitești capitolul 2 înainte de a citi secțiunea despre alăturare de mai jos. Apoi sugestiile de mai jos îți vor părea mai ușor de înțeles și de aplicat.

Alăturarea

Atunci când este vorba despre copii și adulți cu sindromul Asperger, există variații între ceea ce considerăm a fi un comportament stereotip și modul în care ne alăturăm.

Persoanele cu sindrom Asperger nu vor adopta de obicei comportamente repetitive tradiționale, precum fluturatul mâinilor, învârtitul lucrurilor, ruperea foilor de hârtii în fâșii mici etc. Adesea ei ori vorbesc exagerat despre un anumit subiect (sau gamă de subiecte) sau se implică într-un hobby cu multă concentrare și intensitate. Acestea sunt cele două tipuri principale de comportament care reprezintă comportamentul repetitiv la aceste persoane. Atunci când copilul tău face unul dintre aceste două lucruri, este extrem de indicat să i te alături.

În același timp, modul în care te alături acestor comportamente va fi diferit decât cel să te alături unui comportament care este mai puțin complex. Am vorbit mai devreme despre modul în care o persoană căreia nu îi este cunoscut conceptul de alăturare ar putea confunda alăturarea într-un gest de fluturare a mâinilor cu copierea, mimarea, oglindirea etc. Alăturarea în cazul copilului cu sindrom Asperger însă nu va putea fi niciodată confundată cu mimarea. În cazul comportamentelor repetitive mai sofisticate, ne alăturăm devenind participanți activi la interesele copiilor noștri.

Hai să spunem că fiului tău îi plac foarte mult trenurile. Vorbește despre trenuri, citește despre trenuri și poate numi orice tip de tren construit în ultima sută de ani. Ceea ce se întâmplă adesea este că, la un moment dat, toată lumea arată foarte clar că s-a săturat de discuția despre trenuri și vrea să treacă la alt subiect. Părinții (sau profesorii) îi vor spune copilului: „Nu e acum momentul să discutăm despre asta“, sau „Sam nu vrea să audă despre asta acum“, „Am vorbit deja suficient despre trenuri pe ziua de azi, dragul meu“, sau „De ce nu ne povestești ce ai făcut ieri cu tata?“

Încercarea de a le distrage copiilor atenția de la acest subiect devine însă foarte contraproductivă, și adesea

conduce la situația în care ei devin mai rigizi cu privire la subiectul preferat, în loc să devină mai puțin rigizi.

Pe de altă parte, atunci când vine vorba despre conversația despre trenuri — și alte comportamente repetitive la fel de sofisticate — nu trebuie pur și simplu să copiezi ceea ce face copilul tău (să repeți tot ce spune, să faci tot ce face). Însă trebuie să i te alături devenind un student fascinat al subiectelor preferate ale copilului tău.

Dacă lui îi place să vorbească despre (și să citească, să construiască etc.) trenuri, treaba ta este să devii un pasionat de trenuri! Dacă vrea să-ți arate o imagine cu un tren, privește imaginea cu mult entuziasm. Atunci când vorbește despre trenuri, ascultă cu mare atenție. Dacă îți adresează o întrebare despre trenuri, răspunde.

Răspunde cât de bine poți, cu câte cunoștințe ai. Dacă este a douăsprezecea oară când ți s-a adresat exact aceeași întrebare, foarte bine! Asta înseamnă că probabil deja știi răspunsul, așa că răspunde, chiar dacă asta înseamnă să dai același răspuns pe care l-ai mai dat de unsprezece ori înainte.

Fă-ți ceva timp ca să citești despre trenuri. Atunci când copilul deschide subiectul, poți contribui cu cunoștințele tale despre trenuri (numai dacă el îți oferă și spațiul să faci acest lucru).

Folosesc trenurile doar ca pe un simplu exemplu. Sunt multe variații posibile pe baza a ceea ce face copilul tău. Dacă fiul sau fiica ta construiește cu pasiune machete de avioane, atunci participă și tu la această activitate. Dacă nu vrea ca tu să te amesteci în ce face el, ia-ți propriul tău set de machete și mesterește la ele în aceeași cameră în care lucrează și copilul tău.

Există numeroase feluri în care se poate derula acest tip de alăturare. Am lucrat cu un băiat căruia îi plăceau oficiile poștale. Asambla plicuri și pachete și apoi voia ca eu să i le ștampilez. Acesta a fost felul în care m-am alăturat: el făcea pachetele, iar eu le cântăream și le ștampilam.

Ceea ce este important este să cauți comportamentul repetitiv (un interes intens și rigid față de un subiect de conversație sau un hobby) și apoi să te alături participând cât de bine poți (chiar dacă asta înseamnă doar să asculți cu interes).

Motivația

Lucrurile pe care trebuie să le faci când aplici principiul motivației la copiii sau adulții cu sindrom Asperger nu sunt foarte diferite față de ceea ce am discutat până acum despre acest principiu. La fel ca în cazul oricărui alt copil din spectrul autist, va trebui să-ți observi copilul și să vezi care-i sunt interesele și motivațiile. În numeroase cazuri, acestea vor fi foarte evidente, pentru că fiul sau fiica ta va vorbi foarte des despre ceea ce îl sau o interesează.

De exemplu:

- avioane
- personaje din filmul său preferat
- clădiri

● o anumită țară

● boli din cauza cărora mor oamenii

Va trebui să începi cu un joc sau o activitate (sau conversație) centrată pe una dintre aceste motivații, precum:

● Discuții sau lecturi despre avioane etc.

● Să vă prefaceți că sunteți personaje din filmul preferat al copilului.

● Să vă prefaceți că mergeți în călătorie în țara lui preferată.

● Să întocmiți o listă cu bolile, discutați despre diferențele dintre ele etc.

În timp ce jocul, activitatea sau conversația sunt în desfășurare, poți introduce o provocare sau un scop educațional. Bineînțeles, scopurile sau provocările pe care le alegi pot fi destul de sofisticate. De pildă:

● Concentrați-vă asupra unei conversații sociale despre ceea ce vă place fiecăruia să faceți.

● Stabilește un scop de cincisprezece minute de flexibilitate totală, timp în care încearcă să-ți inspiri copilul să joace un

joc sau să aveți o conversație desfășurată numai în termenii tăi, de această dată.

● Lucrează cu copilul la posibilitatea de a adresa întrebări ca un mod de a-și manifesta interesul față de o altă persoană.

● Cere-i copilului tău să te învețe ceva — încurajează-l să se asigure că ai înțeles.

● Faceți schimb de subiecte — adică discutați zece minute despre ceva ce îi place lui, apoi despre o temă care te interesează pe tine.

● Discută cu copilul tău despre un subiect care-i place — de pildă navele spațiale — și la un moment dat leagă acest subiect de unul social — de exemplu, dacă ar întâlni un extraterestru pe altă planetă, cum s-ar prezenta, ce ar întreba etc. Ați putea chiar să jucați aceste roluri, în care tu ai fi extraterestrul, sau ați putea scrie împreună o listă de informații, explicând acolo tot ceea ce copilul tău ar vrea ca extraterestrul să știe despre el și despre Pământ.

● Dacă fiului tău îi plac trenurile, ați putea vorbi despre diferite tipuri de trenuri. Apoi ai putea transforma această discuție într-o conversație despre persoana pe care ar vrea să o ia în tren cu el, unde ar dori să meargă împreună cu ea etc. Ați putea chiar crea o activitate mai aprofundată, în care el să-și sune sau să vorbească cu fiecare dintre prietenii lui („prietenii“ ar putea fi persoane care lucrează cu el), să afle unde ar vrea fiecare persoană să meargă și de ce, și apoi să facă o listă cu destinația fiecărei persoane și cu ce tren ar merge acolo. Mai târziu ați putea chiar merge într-o excursie la un muzeu al trenurilor cu câțiva dintre prietenii copilului tău, stabilind că este treaba lui să le

explice informații despre trenuri prietenilor și să răspundă la orice întrebări pe care ei le-ar putea avea.

Citește povestea următoare pentru a vedea cât de puternic este principiul motivației atunci când este vorba despre copii și adulți cu sindrom Asperger.

Povestea Sandrei

Sandra este o domnișoară de cincisprezece ani cu sindrom Asperger. Deși abilitățile ei verbale și academice erau la nivelul oricăruia dintre noi, ea avea dificultăți mari cu cele mai simple interacțiuni sociale. Părinții ei au participat la programul Start-Up și imediat au explicat că, în ciuda abilităților foarte bune ale fiicei lor în numeroase domenii, ea părea incapabilă să se implice în conversații simple, de zi cu zi.

Unul dintre scopurile principale ale părinților Sandrei era ca fiica lor să fie aptă de a avea o conversație despre ceea ce ei — și persoanei cu care vorbea — le-ar plăcea să facă la sfârșit de săptămână.

Pentru acești părinți, care se luptau deja de ceva timp cu această situație, acest scop părea a fi la mii de ani-lumină distanță.

În timpul cursului Start-Up avem sesiuni speciale pentru părinții copiilor diagnosticați cu sindrom Asperger sau numiți „înalt funcționali“. Într-una dintre aceste sesiuni, părinții Sandrei au vorbit despre dificultățile legate de scopul lor.

Bineînțeles că am început să le explicăm principiul motivației și i-am întrebat despre unul dintre lucrurile de care era interesată Sandra. Amândoi au răspuns cu promptitudine — au dat același răspuns. Sandrei îi plăceau talk-show-urile din timpul zilei. Dar nu oricare emisiuni. Îi plăcea foarte mult emisiunea The Jerry Springer Show. Ei nu doar că îi plăcea să-l privească pe Jerry Springer. Ei îi plăcea să fie Jerry Springer.

Sandra obișnuia să meargă pe străzile din cartier cărând după ea un băț scurt sau o lingură (pe care le folosea drept „microfon“) și aborda la întâmplare oameni pe stradă, adresându-le întrebări precum: „Bob, te-ai culcat cu sora soției tale?“

Părinții foarte puritani ai Sandrei erau oripilați! Considerau că acest comportament era inadecvat și-i făcea complet de rușine. Și s-au îmbarcat într-o cruciadă cu toate pânzele sus pentru a-l elimina.

Deloc surprinzător, cu cât își dădeau mai mult silința să acționeze împotriva lui Jerry Springer, cu atât mai rigidă și mai dominantă devenea Sandra în privința lui Jerry Springer — și în privința conversațiilor în general.

În momentul în care părinții Sandrei au ajuns la Centrul American pentru Tratamentul Autismului pentru programul Start-Up, situația se agravase până la punctul în care Sandra avea numai conversații care respectau pașii și regulile stabilite de ea. Numai ea putea pune întrebări; ceilalți nu puteau (pentru că, bineînțeles, Jerry adresa întrebările; el nu răspundea la ele). Mai mult, toate conversațiile trebuiau să urmeze formatul emisiunii The Jerry Springer Show, în care ceilalți dădeau doar anumite tipuri de răspunsuri și discutau doar anumite tipuri de subiecte.

Le-am explicat părinților Sandrei că Jerry Springer nu era problema, ci soluția. Nu, nu, au insistat ei, ai încredere în noi — Jerry Springer chiar este problema! Am înțeles foarte bine de ce ei vedeau lucrurile așa, însă le-am explicat în continuare faptul că Jerry Springer nu trebuie să fie obstacolul în calea Sandrei. Mai degrabă el putea fi scăparea ei! La urma urmei, am continuat, deja ne-ați spus că nu aveți senzația că modul actual în care gestionați problema cu Sandra funcționează.

Ei au aprobat, intrigați.

I-am ajutat să se gândească la o activitate simplă pe care o puteau face cu Sandra după întoarcerea acasă de la programul Start-Up. Și, într-adevăr, la o zi după ce s-au întors acasă, au trecut la treabă.

Ei au intrat în camera Sandrei și au așezat un microfon adevărat în centru (pe care Sandra nu-l avusese niciodată înainte!). Apoi au așezat patru scaune lângă unul dintre pereți — un scaun pentru mama Sandrei, unul pentru tatăl ei, unul pentru mătușă și unul pentru un prieten de familie. (Așa arăta și studioul lui Jerry Springer.)

Când Sandra a intrat în cameră era în extaz. Această fată, care rareori exprima emoții și adesea avea o expresie facială imobilă, arăta foarte entuziasmată! A pus mâna repede pe microfon și a început să le adreseze, ca la tir, întrebări ca ale lui Jerry Springer tuturor celor de față. De data aceasta însă, de câte ori cineva era întrebat ceva, acea persoană răspundea cu entuziasm — indiferent de cât de scandaloasă era întrebarea.

Pe măsură ce „emisiunea“ a continuat, părinții Sandrei au început să observe o schimbare în comportamentul Sandrei. Ea nu doar că părea mai fericită, dar și mai relaxată, mai

puțin încordată, mai puțin dominatoare și mai flexibilă. Tatăl Sandrei a decis că era momentul să încerce un experiment. Așa că el i-a adresat o întrebare Sandrei. (Dacă nu ai uitat, înainte nu era permis să i se adreseze Sandrei o întrebare și bineînțeles că ea nu dădea niciun răspuns.) Spre surprinderea tuturor, Sandra a răspuns la întrebarea tatălui fără cea mai mică ezitare. Părinții ei s-au uitat unul la altul, făcând tot ce le stătea în putință ca să-și ascundă uimirea. După câteva minute mama Sandrei a încercat să-i adreseze o întrebare. Sandra a răspuns. Un incredibil pas înainte!

Pe măsură ce avansau, părinții Sandrei au observat că pot schimba formatul conversației tot mai mult. Încet au putut să modifice întreaga direcție a discuției. După o oră și jumătate, cei cinci (patru adulți și Sandra) stăteau în cameră și discutau despre ce îi place fiecăruia să facă la sfârșit de săptămână. Acesta era exact scopul pe care doreau să-l atingă părinții Sandrei atunci când au participat la cursul Start-Up!

Socializarea

După cum am discutat deja, modelul de dezvoltare din cadrul Programului Son-Rise cuprinde toate cele cinci stadii — de la autism sever până la un copil cu succes social și neurotipic. Și, bineînțeles, include și copii, și adulți cu sindrom Asperger. O persoană cu sindrom Asperger, de pildă, poate fi la stadiul 2 în aspectul fundamental 1, adică în ceea ce privește contactul vizual și comunicarea nonverbală; stadiul 5 în aspectul fundamental 2, comunicare verbală, stadiul 4 în aspectul fundamental 3, durata atenției

interactive; și stadiul 3 în aspectul fundamental 4, flexibilitate.

Scopul tău este să mergi înainte din punctul în care se află copilul tău acum. Prioritizarea scopurilor sociale (față de cele academice) este extrem de importantă în acest demers. Numeroase persoane care suferă de sindromul Asperger sunt adevărate vedete atunci când vine vorba de subiecte academice — cel puțin cele care le plac. Și nu îți sugerez să le iei ceea ce le place sau să le împiedici să se mai ocupe cu aceste subiecte. Ceea ce îți sugerez este ca, atunci când ești cu copilul tău, să te concentrezi mai ales pe aspectele sociale. Să nu uiți: dacă adultul sau copilul de lângă tine are sindrom Asperger sau este înalt funcțional, tot ceea ce îl trage înapoi este de natură socială.

Bineînțeles că abordarea ta trebuie să fie potrivită complexității copilului tău și nivelului său de maturitate. De exemplu, pentru contactul vizual, ai putea spune ceva precum: „Hei, amice, ai putea să mă privești atunci când spui asta?“ Apoi, dacă el te privește, ai putea spune: „Hei, merci“ sau „Super. Asta chiar mă ajută să înțeleg ce-mi spui“ (spre deosebire de abordarea unui copil de vârstă mai mică, mai puțin complex, unde am sări în sus și am striga: „Iuhuu! Ești un privitor extraordinar!“).

Contactul vizual și comunicarea non-verbală reprezintă adesea un domeniu în care persoanele cu Asperger chiar au dificultăți, astfel că este important să știi despre acest lucru, chiar dacă ai un copil care se descurcă extrem de bine în alte domenii. Majoritatea comunicării are loc non-verbal. Asta înseamnă că, indiferent cât de avansat este limbajul copilului tău, el va rata cea mai mare parte a comunicării dacă nu lucrezi la acest aspect.

Poate crezi că el se află în stadiul 5 al comunicării verbale pentru că are un vocabular bogat și o structură perfectă a propozițiilor. Dar este posibil ca el să aibă dificultăți în discutarea aspectelor sociale — ce cred alții, ce simt ei, cum te simți tu, să glumească etc. Acesta este motivul pentru care trebuie să urmărești aceste aspecte fără încetare atunci când conversezi cu el (într-un mod amuzant). Folosind principiul motivației, ai putea să începi cu un subiect care-i place copilului, și, pe măsură ce el devine mai relaxat și implicat, ai putea să legi acel subiect de unul mai social, așa cum am discutat mai devreme. O altă abordare verbală simplă, mai degrabă decât să-l copleșești cu întrebări tot timpul, constă uneori într-o strategie care poate fi utilă: pur și simplu faci o afirmație și vezi dacă el răspunde, cum ar fi: „M-am distrat atât de bine cu Jelly azi!“ sau „Îmi place când vin prietenii mei aici ca să petrecem timpul împreună!“

Atunci când vine vorba de durata atenției interactive, din nou va trebui să-l încurajezi să rămână implicat în activități interactive, interpersonale (nu jocuri video!) pentru perioade tot mai lungi de timp. Strategiile discutate în captiolul 8 funcționează în cazul tuturor nivelurilor de dezvoltare.

Flexibilitatea poate fi adesea o problemă importantă în cazul persoanelor cu sindrom Asperger. Atunci când vă jucați un joc sau aveți o discuție, iată câteva exemple de lucruri pe care le-ai putea spune:

● „Wow, mi-ai explicat așa de repede cum ai construit acel tren! Eu nu am construit niciodată o machetă de tren. Ai putea să-mi explici mai încet și mai clar, ca să înțeleg și eu cum să construiesc una?“

● „M-am distrat atât de bine jucând jocul în felul tău! Acum hai să încercăm din nou, dar de data asta cu regulile mele!“

● „Știu că îți place să mergi pe strada X către parc. Îți mulțumesc pentru că mi-ai descris-o. Pe ce altă stradă ai mai putea merge ca să ajungi acolo?“

Folosirea strategiilor de flexibilitate este utilă, indiferent de complexitatea verbală a copilului tău. Strategiile „să faci pe prostul“, „să înțelegi greșit“ și „jocurile de rol“ din capitolul 9 sunt în mod special utile.

Povestea lui Deshawn

Mama lui Deshawn nu înțelegea de ce fiul ei îi adresează tot timpul aceeași întrebare, deși el știa răspunsul. De fapt, el voia să audă același răspuns. De exemplu, Deshawn întreba: „La ce oră mâncăm de prânz?“ Mama lui răspundea: „La 12:30“, gândindu-se: El știe deja asta — de ce mai întreabă? Apoi Deshawn întreba din nou. Mama lui răspundea iar. După destule repetări ale acestui scenariu, frustrarea mamei lui Deshawn ajungea în punctul în care ea ori țipa la el — spunându-i: „Gata, nu mai întreba!“ —, ori doar îl ignora.

Venind la ATCA pentru a participa la cursul Start-Up, mama lui Deshawn a ridicat această temă în timpul sesiunilor speciale de întrebări și răspunsuri pentru părinții copiilor cu sindrom Asperger și înalt funcționali. Pe măsură ce ne-a povestit scenariul repetitiv — și reacția ei — mulți părinți au aprobat-o înțelegători.

I-am explicat că, mai întâi, Deshawn (și alți copii și adulți care fac acest lucru) nu încerca să fie dificil sau să-și enerveze mama. Însă ceea ce făcea el era să ofere o oportunitate fantastică de a lucra cu flexibilitatea sa — într-un mod care era util pentru el și distractiv pentru mama lui.

I-am spus să folosească strategiile „să faci pe prostul“ și „să înțelegi greșit“. (Bineînțeles că i-am explicat că acestea îi vor fi de ajutor numai dacă ea chiar se simțea relaxată și pusă pe șotii, nu dacă era încordată și enervată. Ceilalți părinți au aprobat de asemenea, de data asta cu zâmbete vinovate pe față.) Am detaliat foarte specific cum să facă acest lucru.

La finalul săptămânii, mama lui Deshawn s-a întors acasă și de-abia aștepta să încerce noile tehnici ale Programului Son-Rise. Atunci când fiul ei a întrebat-o la cât se servea prânzul, ea i-a răspuns bucuroasă. Atunci când a întrebat-o din nou, a făcut pe ghidușa.

— Prânzul se servește la ora douăsprezece și jumătate și paisprezece secunde, a răspuns ea cu un zâmbet. Fiul ei a fost uimit. A mai întrebat-o o dată.

— Prânzul se servește la ora trei porcușori. Și și-a pus mâna la gură când a spus asta, uitându-se șireată la fiul ei. Deshawn a privit-o intens. A mai întrebat o dată.

— Prânzul se servește la ora patru dimineața. Oh, nu! Va trebui să mâncăm în somn! Și-a privit fiul, aruncându-și mâinile în aer într-o manieră exagerată. Deshawn a clipit. Apoi a zâmbit.

„Nu putem face asta“, a spus.

Apoi Deshawn și mama lui au avut o conversație, discutând dacă oamenii pot să mănânce în somn și de ce iau prânzul

ziua.

Deshawn nu a mai întrebat niciodată la ce oră se servește prânzul.

Să cedezi controlul

Numeroase persoane care suferă de sindromul Asperger pot să pară foarte dominatoare. Adesea, deoarece persoanele cu Asperger pot să vorbească foarte mult și să fie foarte complexe, noi presupunem că ele ar trebui să „înțeleagă“ că nu întotdeauna lucrurile se întâmplă după cum vor ele. Dar nu e vorba despre a „înțelege“ asta. Este vorba de cât de mult simt ele că își controlează mediul.

Nu îți sugerez să-ți transformi copilul de 16 ani cu sindrom Asperger în șeful casei (sau al școlii). Dar există numeroase alte aspecte în care i-ai putea ceda mai mult control decât o faci acum. Și aproape cu siguranță acasă la tine se duc lupte pentru control care nu sunt necesare.

Așa că fă un pas înapoi și privește realist viața de zi cu zi a copilului tău. Unde îi poți oferi mai mult control? Contează dacă doarme pe podea în loc să doarmă în pat? Dacă vrea să poarte haine care nu se potrivesc? Dacă preferă să-și mănânce supa cu o linguriță? Dacă vrea să stea în mașină pe bancheta din spate, deși locul din față este liber? Dacă îi place să-și facă treaba stând în picioare? (Recent am discutat cu o mamă foarte drăguță care mi-a cerut ajutorul pentru a-l determina pe fiul ei — care voia să studieze la colegiu un domeniu al biologiei care avea „șanse mici de a obține un loc de muncă bun“ — să-și schimbe opțiunea de

studii! Sigur nu vei fi uimit să afli că i-am sugerat să ne concentrăm mai întâi pe ajutarea lui în ceea ce privește dificultățile de a-și face prieteni și a relaționa cu oamenii!)

De asemenea, pune-ți următoarea întrebare: cât de des devii atât de preocupat de „scop“ încât compromiți conexiunea interpersonală și interacțiunea interpersonală? Din moment ce interacțiunea socială este uneori singurul domeniu în care persoanele cu sindrom Asperger sunt rămase în urmă, este cu atât mai important să prioritizăm interacțiunea umană înaintea oricărui scop sau a oricărei sarcini. Pentru acești copii și adulți nu există nimic mai important pe lume pentru dezvoltarea lor.

Acesta poate fi un moment util să aduc în discuție un subiect separat, dar care are totuși legătură. Am cunoscut adulți cu sindrom Asperger care mi-au spus că doresc cu disperare să poată comunica și relaționa mai mult cu ceilalți și să funcționeze mai bine într-o lume neurotipică.

Însă am întâlnit de asemenea și persoane cu sindrom Asperger care mi-au explicat că le place și apreciază ceea ce sunt și cum sunt, și că nu vor să se schimbe — și că nu vor nici ca alții să încerce să-i schimbe. Niciodată nu susțin să încercați să schimbați acești adulți împotriva voinței lor. Ca toți ceilalți oameni, ei au dreptul să fie ceea ce doresc să fie și doresc să fie respectați și iubiți pentru ceea ce sunt. Diferit nu înseamnă mai rău. De fapt, adesea înseamnă talente și perspective pe care comunitatea neurotipică nu le are.

Ceea ce apreciez foarte mult la Programul Son-Rise este că, folosind principiile pe care le-am discutat, toată lumea are de câștigat în cazul persoanelor cu sindrom Asperger, indiferent de poziționarea lor în oricare dintre taberele menționate mai sus. Aplicarea acestor principii și tehnici

chiar le poate fi de ajutor celor care doresc să-și depășească dificultățile și să stabilească legături cu ceilalți. Iar în cazul celor care afirmă că nu vor să fie altfel decât ceea ce sunt, folosirea acestor principii reprezintă cea mai bună cale la care mă pot gândi pentru a-i respecta și a crea cea mai apropiată și utilă relație cu ei. (Iar pentru acele persoane cu sindrom Asperger care-i privesc pe cei „neurotipici“ cu un oarecare scepticism, a trăi situații în care cineva le ajută fără a le dezaproba, fără a face presiuni și fără a le spune că e ceva în neregulă cu ei poate fi adesea un punct de cotitură extrem de important.)

Cum să-ți ajuți copilul să încerce

Sărbătorește reușitele copilului tău, sărbătorește-i încercările, și folosește cei trei E — energie, exaltare și entuziasm — dar adaptează totul la copilul tău. Am lucrat cu copii cu sindrom Asperger cărora chiar le plăcea când eram zgomotoși, mobili și plini de energie.

Am lucrat cu la fel de mulți copii cărora nu le plăcea ca noi să sărim în sus și să-i ovaționăm; nu era „cool“. Nicio problemă. În aceste cazuri ne-am calibrat reacțiile în funcție de ceea ce rezona cu ei. De exemplu, poate doar ridicam degetul mare și spuneam calm: „Tipule, ești tare. Asta a fost super“. Sau poate șopteam: „Bună treabă“, în timp ce aveam o mimică a feței foarte expresivă. Poate chiar mă lăsam să cad de pe scaun — și apoi explicam că a fost atât de extraordinar ceea ce a făcut, încât nu mi-am mai putut ține echilibrul.

Poți încerca diverse reacții. Chiar ai putea să-ți întrebi copilul ce ar prefera. Nu există doar un singur mod corect de a face asta; dar fă-o astfel încât să fie în cel mai potrivit mod pentru copilul tău.

Cel mai important, trebuie să cultivi în interiorul tău un sentiment de entuziasm și recunoștință în ceea ce-l privește pe copilul tău.

Elementele de bază ale Programului Son-Rise

Va trebui să continui modelul de bază cu copilul tău, dar semnalele roșii specifice acestui caz sunt puțin diferite. (Semnalele verzi sunt aceleași.)

Iată o listă cu semnale cu lumină roșie în cazul copilului tău cu sindrom Asperger:

● Contactul vizual realizat de copilul meu diminuează.

● Copilul meu face ceva ce pare neurotipic, dar mă exclude din activitatea lui.

● Copilul meu pare rigid și controlator în ceea ce privește activitatea pe care o face, subiectul despre care vorbește, aranjamentul camerei în care se află sau programul zilei (sau dimineții, prânzului, serii etc.).

● Copilul meu răspunde când îi vorbesc, dar face acest lucru într-un mod rigid sau repetitiv.

● Copilul meu spune „Nu“ foarte des.

● Copilul meu vorbește despre unul dintre subiectele sale preferate într-un mod rigid sau repetitiv, și nu pare deschis la nicio modificare a conversației.

După cum poți vedea, spre deosebire de copiii care vorbesc mai puțin și ale căror lumini roșii pot include comportamente repetitive evidente (bătutul mingii, repetarea aceluiași cuvânt, așezarea de cuburi, alinierea de obiecte, fluturatul mâinilor etc.), persoanele cu sindrom Asperger adesea emit semnale cu lumini roșii mai subtile. Va trebui să fii atent mai ales la rigiditate.

Optimizarea mediului în care se află copilul tău

Dacă, să spunem, copilul tău are 16 ani și suferă de sindrom Asperger, ar fi bine să modifici felul în care arată camera lui pentru concentrare. (Nu aș numi-o de data aceasta cameră de joacă. Vom rămâne la termenul de „cameră sau spațiu pentru concentrare“.) Va trebui bineînțeles ca în cameră să se găsească lucruri mai complexe. Nu vei putea încuia ușa decât cu permisiunea copilului. (Dar acest lucru este fezabil. Noi am făcut asta.)

Însă eu recomand să scoți din cameră aparatele electronice, chiar dacă este doar pentru perioada de timp în care lucrați împreună. Este în continuare foarte important să păstrezi camera fără elemente care-l pot distrage pe copil și, de asemenea, fără lupte pentru control. De obicei nu este la fel

de important să păstrezi toate jucăriile pe un raft. (Și asta este în regulă, pentru că oricum nu lucrezi la limbaj în același fel.)

Pe scurt, folosește-ți judecata sănătoasă și practică, dar încearcă să păstrezi cât mai multe dintre aspectele spațiului pentru concentrare. Ai putea chiar să-i explici exact copilului tău, dacă vrei, ceea ce faci (de exemplu: „Pentru următoarele câteva ore pe care le vom petrece împreună voi scoate de aici niște lucruri, ca să ne putem concentra amândoi și să nu fim distrași. Vrei să mă ajuți?“).

Cum să gestionăm accesele de furie și alte comportamente care reprezintă o provocare

Unele persoane cu sindromul Asperger au accese de furie așa cum le cunoaștem de la majoritatea copiilor (chiar și neurotipici), iar alții își manifestă accesele de furie nu lovind și țipând, ci arătând foarte supărați, înjurând, încleștându-și pumnii, numindu-i pe părinți în fel și chip, spunând: „Te urăsc“ sau acel lucru care-i scoate din sărite pe părinți.

În oricare dintre cazuri este important să respecți întru totul principiile prezentate în capitolul anterior. Relaxează-te. Așază-te confortabil. Nu crede că acest comportament al copilului tău spune ceva despre tine. Întreabă-te: „Cum îmi pot ajuta copilul să comunice mai eficient?“ în loc de „Cum să opresc accest comportament?“

Indiferent de cât este de sofisticat, copilul încearcă să comunice ceea ce dorește, cât de bine poate.

Singura diferență este că și tu poți fi mai complex în ceea ce privește modul în care îți verbalizezi reacțiile — atât față de accesele de furie (adică „suedeza“, conform analogiei noastre), cât și de comportamentul comunicativ amabil (adică „engleza“).

De exemplu, ca răspuns la „Te urăsc!“, ai putea spune: „E în regulă. Eu te iubesc. Dar dacă spui asta nu mă ajută să te înțeleg, și eu nu răspund la asta. Însă dacă vrei să mă întrebi amabil, sunt gata să-ți ofer ceea ce vrei!“ Sau, dacă nu îi poți oferi copilului tău ceea ce dorește, oferă-i o alternativă: „Nu putem face asta acum, dar poate mai târziu. Dar știi ceva? Putem face în loc acest lucru, dacă mă rogi frumos“.

Îi poți oferi de asemenea copilului tău un mecanism de adaptare — o cale prin care să se simtă confortabil în fața provocărilor. Cel mai bun mod de a face aceasta este să-i sugerezi o perspectivă; de exemplu, dacă el spune: „Sunt foarte nervos!“ îi poți răspunde: „Este în regulă să fii nervos, dar poți de asemenea să te simți bine și dacă nu primești ceea ce vrei și să găsești altceva de care să te entuziasmezi“. sau „Dacă nu primesc ceea ce vreau, eu îmi spun că este în regulă, și găsesc altceva amuzant de făcut“.

Dacă simți că fiul sau fiica ta are parte de supraîncărcare senzorială, poți spune ceva precum: „Dacă te simți puțin prea încărcat, nu trebuie să te enervezi sau să forțezi lucrurile. Trebuie doar să spui: «Sunt copleșit» și să ieși din cameră“, sau: „Dacă te simți ciudat, încearcă să-ți împingi palmele una în alta cât de tare poți, timp de zece secunde. Hai să încercăm!“(Apoi puteți face acest lucru împreună.)

Atunci când copilul tău comunică amabil, este absolut necesar să-i mulțumești, să-l ovaționezi (într-un mod pe care el îl consideră „cool“) și imediat să faci tot ceea ce poți ca

să-l ajuți să primească ceea ce dorește. (Dacă nu este posibil să faci exact acel lucru, oferă-i o alternativă și asigură-te că știe că vrei să faci orice ca să-l ajuți.)

Ține minte: este în regulă pentru copilul tău să ridice vocea, să pară agitat, să reacționeze exagerat etc. Nu va avea nicio problemă. Treaba ta este să-l ajuți, astfel încât el să găsească o cale să se adapteze și să comunice diferit.

Fiul lui Charlotte, James, nu suferă de sindrom Asperger, însă Charlotte l-a învățat ceva foarte util, dar și foarte simpatic, și anume să-și spună lui însuși lucruri care să-l aline. Astfel că acum, când James devine agitat, spune lucruri precum: „E în regulă“ sau „Nu e mare lucru“. Faptul că rostește cu voce tare aceste propoziții îl ajută să se relaxeze și să se autoregleze.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter15. Distracție plăcută!

Punctul de pornire

Devino un elev studios al unui anumit aspect al lumii copilului tău și alătură-i-te. Dacă lui îi plac mașinile vechi,

citește o carte despre mașini de epocă și discută cu el despre acestea. Dacă îi place să le povestească oamenilor despre călătoria în spațiu, ascultă-l cu entuziasm atunci când îți povestește despre acest subiect. Dacă vietățile marine reprezintă un subiect interesant pentru copilul tău, găsește postere cu animale marine, agață-le pe perete și întreabă-l care este animalul lui preferat. Nu doar că vei înțelege mai mult despre lumea copilului tău, dar și lui îi va fi mai ușor să se conecteze la tine — și să fie mai flexibil!

Șaisprezece

Recuperarea:

abordarea biologiei autismului — în special regimul alimentar

Precizări legale

Vreau să mă asigur că sunt cât se poate de clar: nimic din ceea ce am scris în acest capitol nu ar trebui privit ca fiind recomandare medicală. Acest capitol nu a fost scris cu scopul de a preveni, diagnostica, trata sau vindeca nicio boală. Nu sunt medic, și nici nu pretind a fi medic la TV.

Am vorbit la numeroase conferințe despre autism, am ascultat și am conversat cu numeroși doctori care se ocupă de autism și am văzut mulți copii care au răspuns la diverse intervenții orientate biologic. De fapt, un număr destul de mare de familii implementează Programul Son-Rise concomitent și complementar cu intervenții biomedicale și biologice.

Autism: conexiunea biomedicală

Cu toții știm că autismul este o afecțiune neurologică. Dar nu este numai neurologică.

Mulți dintre copiii noștri sunt supuși unor provocări imunologice și digestive care se află în legătură strânsă cu dificultățile lor sociale, relaționale, senzoriale, comportamentale și de învățare. La conferințele pe tema autismului care au loc în toată țara am ascultat mulți medici vorbind depre biologia autismului, în special despre numărul ridicat de copii care au dificultăți cu digestia, excreția, lupta contra agenților patogeni, precum și o gamă largă de alte procese biologice.

Poate că unii dintre cititori deja cunosc aceste lucruri și poate că mulți află aceste informații pentru prima dată. Dacă aceasta este prima (sau a doua) oară când auzi aceste lucruri, este posibil să te gândești că fiul sa fiica ta nu este supus acestor provocări. Poate crezi că el nu are alergii alimentare, nu se îmbolnăvește des, nu pare să aibă probleme fiziologice. Și s-ar putea ca într-adevăr așa să fie în realitate.

În același timp, în cazul tulburărilor din spectrul autist, comportamentele și dificultățile evidente ale copiilor noștri ne solicită atât de mult atenția, încât alte dificultăți mai puțin evidente pot fi dificil de observat. Acest lucru este în mod special adevărat dacă deja ți s-a spus de către medicul tău sau alți medici să te concentrezi exclusiv asupra comportamentelor copilului (adică asupra simptomelor sale).

Este însă esențial să înțelegi că problemele interne, biologice ale copilului tău îi pot afecta comportamentul — și poate chiar într-o mare măsură. Interacțiunea dintre

fiziologia copilului și autismul lui poate fi directă sau indirectă.

Interacțiunea directă se petrece atunci când reacții chimice din organismul copilului afectează sau interferează cu creierul lui în dezvoltare. (Mai departe îți voi oferi un exemplu cu privire la modul în care proteinele din cereale și lactate pot cauza astfel de probleme în cazul unor copii.)

O interacțiune indirectă se petrece atunci când o suferință fiziologică îi cauzează copilului tău durere de stomac, cefalee, letargie etc. Gândește-te la modul în care o durere puternică de cap îți afectează capacitatea de a lucra, de a conversa sau interacționa. Imaginează-ți cum îl afectează, de pildă, o durere intensă de stomac pe copilul tău, atunci când lui i se cere să asculte, să privească, să interacționeze și să învețe lucruri noi.

Cred că îți dai seama de ce ar putea fi important să arunci o privire mai atentă asupra proceselor biologice ale copilului; dacă nu ai făcut-o deja.

Un fenomen care va deveni mai clar până la finalul acestui capitol este acela că principiile Programului Son-Rise și intervențiile biologice (numite adesea, în comunitatea autismului, intervenții biomedicale sau tratamente) au efect unele asupra celorlalte. Un copil aflat în Programul Son-Rise va face adesea mai repede progrese dacă reacționează bine la tratamentele biomedicale. Îndepărtarea sau ameliorarea dificultăților fiziologice ale unui copil pot accelera Programul Son-Rise.

Este la fel de adevărat că, prin transferarea copiilor din modul de supraviețuire „luptă-sau-fugi“ în modul de recuperare, principiile Programului Son-Rise chiar pot îmbunătăți și accentua capacitatea organismului lor de a

reacționa favorabil la intervențiile biomedicale. Voi explica mai multe despre acest aspect mai târziu.

Cum să alegi medicul potrivit

Îți recomand cu foarte mare căldură să alegi un medic care este specializat în autism, dacă nu ai făcut deja asta. Un astfel de medic poate prescrie analize de sânge, urină sau alte analize pentru a obține o imagine mai completă asupra situației biologice a copilului tău. El poate apoi trata problemele digestive sau imunitare ale copilului. Aceste aspecte pot avea mai multe fațete, dar pot fi și simple, cum ar fi, de pildă, un deficit de minerale.

Observație: am lucrat și cu părinți care au văzut ameliorări ale stării copiilor lor după ce au consultat naturopați, homeopați și alți profesioniști în medicina nealopată. Situația copilului tău poate fi destul de complexă, așa că ți-ar putea fi util să fii deschis.

Dacă îți vei duce copilul la un medic specializat în autism, este extrem de important să alegi unul cu o experiență foarte bogată în ceea ce privește autismul și care știe despre ce vorbește. Spre uimirea mea, încă aud pacienți care spun că pediatrii la care merg fac afirmații precum: „Modificarea regimului alimentar al copilului tău nu va avea absolut niciun efect asupra autismului“. (Alte afirmații, greșit informate de această natură, includ: „Acea erupție care acoperă corpul copilului nu are nimic de-a face cu autismul“, și „Diareea și constipația constantă de care suferă copilul sunt doar niște faze. Nu au nimic de-a face cu autismul său“.)

Te rog să te gândești la următorul lucru: ceea ce mâncăm și bem ne afectează nivelul de energie, susceptibilitatea la infecții, predilecția spre anumite tipuri de cancer, debutul diabetului zaharat de tip 2, simptomele bolii Crohn și ale celiachiei, starea arterelor și implicit probabilitatea de a suferi un infarct miocardic sau un accident vascular cerebral. Consumul de alimente față de care organismul nostru reacționează exagerat (dacă avem de exemplu o alergie la alune) poate cauza o reacție fiziologică imediat și uneori letală. O cantitate relativ mică de alcool afectează rapid funcționarea creierului. Niciunul dintre aceste lucruri nu este controversat. Știm că ceea ce consumăm ne afectează din punct de vedere fiziologic. Și atunci de ce este încă subiect de dispută faptul că regimul alimentar poate afecta creierul și corpul extrem de sensibil al copiilor din spectrul autist?

Nu cunosc vreun fel politicos de a spune asta, așa că voi spune direct: orice medic care îți spune că, sub nicio formă, ceea ce consumă copilul tău nu poate avea vreun impact asupra autismului, nu cunoaște sau nu înțelege prea bine autismul. În astfel de cazuri, ei oferă sfaturi fără a fi în cunoștință de cauză, fapt care nu este deloc util și este și periculos.

În cazul în care copilul tău are varicelă, iar tu îmi ceri sfatul, eu nu îți voi da vreunul. Știi de ce? Pentru că nu știu nimic despre varicelă. Medicul pediatru știe cu siguranță multe despre febră, gât roșu, tuse convulsivă și sute de alte afecțiuni, dar dacă face acest tip de comentariu cu privire la intervențiile legate de dietă, mergi altundeva să cauți ajutor pentru autism. Există mulți medici care știu multe despre autism. Eu îi întâlnesc mereu la conferințe — și în cadrul cursului Start-Up.

Fiul lui Charlotte, James, trebuie să facă față unui număr mare de dificultăți fiziologice care-i afectează în mod direct autismul. Unul dintre aceste aspecte majore este incapacitatea lui de a digera adecvat o gamă largă de alimente. Când James era mult mai mic, Charlotte și fostul ei soț au mers la medic, pentru că James nu avusese scaun de două săptămâni. Se ținea des de burtă și țipa. Medicul a spus: „Se ține intenționat să nu facă“.

Aceste tipuri de afirmații reprezintă o lipsă de înțelegere atât de profundă a biologiei autismului, încât poate fi înfricoșătoare. (De fapt, când Charlotte i-a schimbat drastic dieta, James a început să meargă la toaletă regulat, nu se mai ținea de burtă și nu mai țipa. Starea lui s-a ameliorat de asemenea în numeroase alte feluri.) Le sunt alături moral tuturor celor care încă întâlnesc medici care pur și simplu neagă existența unor fapte vizibile cu ochiul liber. Crede-mă când îți spun că, dacă ai un medic care chiar este bine informat în privința autismului, nu vei avea astfel de experiențe.

Un alt factor important pe care trebuie să-l ai în vedere atunci când alegi medicul este perioada de când acest medic îi ajută pe copiii cu autism. Nu vrei ca fiul sau fiica ta să fie un cobai, chiar dacă medicul are cele mai bune intenții. Eu recomand un minim de cinci ani de experiență directă cu autismul. (Ține minte că un medic poate participa la un seminar de trei zile și apoi poate susține că s-a „format“ în tratamentul autismului.)

De asemenea, întreabă-l pe medic de ce a ales să se specializeze în tratamentul autismului. Întrebarea îți poate oferi adesea multe informații cu privire la domeniul din care provine medicul. Pentru că incidența autismului a crescut atât de rapid în ultimii ani, unii medici au sărit și ei în acest tren, ca o modalitate de a-și extinde domeniul de activitate.

Pe de altă parte, există un număr tot mai mare de medici minunați care sunt părinți de copii din spectrul autist. Ei au început să-și concentreze cunoștințele și experiența medicală asupra autismului, pentru a-și ajuta propriii copii. Eu tind să am cea mai mare încredere în astfel de medici, și adesea observ cum, ei înșiși fiind părinți de copii autiști, îi tratează și pe pacienți cu mai mult respect.

Lista cu aspectele la care trebuie să te gândești când alegi medicul

Atunci când alegi medicul, este extrem de important să alegi unul care va susține, nu va boicota, ceea ce faci tu pentru a implementa principiile Programului Son-Rise. În această privință, iată câteva întrebări pe care îți recomand să ți le adresezi întotdeauna când alegi medicul pentru gestionarea autismului.

1. Îți respectă profund și sincer rolul și cunoștințele tale de părinte?

2. Consideră valoroasă construirea unei relații cu copilul tău și ajutarea lui în stabilirea de legături cu alte persoane? (Este în regulă dacă nu acesta este punctul central al atenției medicului, dar el trebui să înțeleagă de ce este important.)

3. Pare să fie interesat de starea ta emoțională?

4. Privește întrebările tale ca pe niște întrebări puse pentru a afla diverse lucruri, și nu ca pe niște provocări?

5. Este blând și relaxat cu copilul tău?

6. Evaluează starea emoțională a copilului — în loc să-l vadă ca pe un sistem imunitar și digestiv care trebuie reparat?

7. Evaluează și alte aspecte ale situației copilului, nu numai cele pe care le tratează în mod direct?

8. Ia în considerare și alte tratamente (inclusiv intervenții precum Programul Son-Rise), pe lângă cele pe care le oferă el?

9. Recunoaște faptul că modul în care-i este administrat un tratament copilului poate fi la fel de important precum tipul de tratament efectuat?

10. Din moment ce orice tratament funcționează numai dacă poate fi administrat, acest medic te întreabă cum te descurci cu administrarea tratamentului?

Importanța regimului alimentar al copilului

Ceea ce copilul tău mănâncă poate avea un impact enorm asupra lui. Comportamentul unui copil, nivelul său de interacțiune, frecvența comportamentului repetitiv și suferința lui autistă în general pot fi afectate în foarte mare măsură, într-un fel sau altul de regimul alimentar. Ca să nu mai vorbim de impactul alimentelor asupra scaunului, poftelor alimentare, eritemului, somnului, colorației pielii, sistemului imunitar și procesării senzoriale.

O mare parte a acestui capitol va aborda intervențiile alimentare, din două motive. În primul rând, din punct de vedere biologic, acest tip de intervenție are cele mai mari șanse de a avea un efect imediat asupra dezvoltării copilului tău. În al doilea rând, intervențiile referitoare la dietă reprezintă o activitate pe care, la fel ca restul Programului Son-Rise, poți să o aplici acasă.

Numeroși copii din spectrul autist au sensibilități alimentare. (Folosesc termenul de „sensibilități“ și nu „alergii“ pentru că adesea aceste probleme nu vor apărea la un test obișnuit pentru depistarea alergiilor, din motive pe care le vom discuta imediat.)

Îi va fi de mare ajutor copilului dacă te gândești la ceea ce ingerează el în felul următor: pentru copilul tău mâncarea este fie medicament, fie otravă.

Demult, în 1974, cu mult timp înainte de a înțelege conexiunea dintre autism și regimul alimentar, părinții mei au implementat intervențiile nutriționale în cazul meu. Acesta a fost un alt aspect în care ei s-au dovedit a fi cu decenii întregi înaintea timpului lor — atât de mult, încât nici acum nu reușesc să cuprind cu mintea cât de progresiști au fost cu adevărat.

Ei erau de părere că ceea ce mâncam avea un impact asupra mea, așa că au încercat să înlăture toate alimentele despre care credeau că mi-ar putea cauza neplăceri. (De fapt, ca să fie mai simplu, să îmbunătățească sănătatea tuturor și să prevină contaminările accidentale, ei au îndepărtat alimentele incriminate din regimul alimentar al întregii familii.)

În primul rând, au eliminat produsele lactate. Interesant este că eu eram predispus în copilărie la infecții cronice ale

urechii, uneori letale. Atunci când părinții mei au eliminat toate produsele lactate, infecțiile urechii au dispărut.

Apoi au continuat prin a elimina din alimentația mea zahărul, coloranții artificiali și aromele artificiale, carnea roșie și alimentele procesate. Mi-au dat numai alimente organice. (Să nu uiți că acest lucru se întâmpla cu decenii înainte ca toate supermarketurile să aibă un raion pentru alimente organice.)

Această intervenție nutrițională a fost un element important al acțiunilor întreprinse de părinții mei pentru a mă ajuta. În acest fel, ritmul Programului Son-Rise a fost accelerat prin îndepărtarea obstacolelor biologice, astfel încât programul a putut să-și facă treaba. Din fericire sau din nefericire, în funcție de modul în care privești lucrurile, acum pot să am un regim alimentar absolut normal — adică regimul american standard care duce la diabet, accident vascular cerebral, cancer și infarct miocardic — fără efecte nocive. Nu-i așa că viața e minunată?

La Centrul American pentru Tratamentul Autismului acestea sunt principalele alimente cu privire la care-i sfătuim pe părinți să fie atenți:

● Cazeina (o proteină complexă care se găsește în lapte și în produsele lactate)

● Glutenul (o proteină complexă care se găsește în grâu și în numeroase alte cereale — și care adesea este adăugată alimentelor fără gluten precum chips-uri, deoarece previne lipirea lor

● Cofeina

● Zahărul

Haide să privim mai îndeaproape aceste patru alimente.

Glutenul și cazeina

Procesul biologic pe care-l voi descrie în cele ce urmează a fost prezentat de mulți medici din domeniul autismului și explică de ce un lucru atât de simplu precum consumul de grâu sau lactate poate afecta funcționarea și dezvoltarea creierului. (De dragul unei exprimări mai succinte nu voi intra în tema proceselor biologice aflate în spatele acestor medicamente și a motivului pentru care ele pot de asemenea cauza diaree, constipație și alte efecte secundare care nu afectează creierul.)

Unora dintre copiii din spectrul autist le lipsesc enzimele care degradează proteinele complexe gluten și cazeină. În plus, acești copii prezintă o afecțiune pe care majoritatea medicilor o numesc sindromul intestinului permeabil, adică pereții intestinului subțire (unde are loc majoritatea procesului de digestie) sunt prea permeabili.

Un mod simplu de a înțelege ceea ce înseamnă asta este să-ți imaginezi că, în cazul unor copii, pereții intestinului subțire au găuri mici precum șvaițerul. (Pereții intestinului sunt foarte importanți, rolul lor fiind acela de a împiedica alimentele digerate parțial sau nedigerate să pătrundă în restul organismului.) Particulele de cazeină și gluten nedigerate sau digerate parțial pătrund astfel în curentul

sangvin prin aceste mici „găuri“ din peretele intestinului subțire.

Aceste particule de gluten și cazeină circulă prin corp și trec prin bariera hemato-encefalică. În momentul în care se află în creier, ele acționează ca opiacee, legându-se de aceiași receptori ca și morfina și heroina.

Astfel că, de fapt, pentru mulți dintre copiii noștri, ingerarea de gluten sau de cazeină este echivalentă cu administrarea de droguri. Mai mult, atunci când aceste alimente nu-i mai sunt permise unui copil care are această problemă, este ca și cum i s-ar lua drogurile unui dependent de droguri. La început nu va fi prea recunoscător, pentru că este foarte dependent de aceste substanțe. Nu doar că un copil care va trece printr-un proces de sevraj foarte probabil va avea o poftă extrem de mare pentru gluten și cazeină; organismul său va trece prin tot felul de reacții intense — uneori timp de până la două săptămâni — de la diaree și vărsături la accese de furie și nopți nedormite.

Însă ce bucurie când vor fi trecut toate acestea! Primim informații despre copii care realizează mai multe contacte vizuale, au un program normal de somn, folosesc mai mult limbajul, au comportamente repetitive într-o măsură mai mică și per ansamblu reacționează chiar mai repede la principiile Programului Son-Rise.

Este extrem de important ca, dacă vei îndepărta glutenul și cazeina din alimentația copilului tău, să faci asta 100%. 99% e ca și cum nu ar ține deloc regim.

Poate citești asta acum și te gândești: sub nicio formă nu pot face asta pentru că tot ceea ce consumă copilul meu sunt sendvișuri cu brânză la grătar și lapte (sau alte combinații de grâu cu lactate)! Dacă este așa, atunci sunt

foarte fericit pentru tine și copilul tău! Acesta este unul dintre cele mai sigure semne că glutenul și cazeina reprezintă o problemă importantă pentru el. Consumul voluntar al unei game reduse de alimente precum acestea este comportamentul unei persoane dependente.

De ce aș fi bucuros din această cauză? Pentru că am observat că tocmai copiii care prezintă această adicție gravă — față de gluten și cazeină — sunt cei care reacționează cel mai puternic la eliminarea acestor alimente.

Dacă te simți speriat și intimidat de această revelație, ține-te bine! În curând îți voi explica modul în care poți modifica regimul alimentar al copilului tău folosind principiile Programului Son-Rise, și nici măcar nu trebuie să fie dificil sau înfricoșător.

Cofeina

Cafeaua conține cofeină — bineînțeles că știm cu toții acest lucru. (Inclusiv cafeaua decofeinizată. Doar că are o canitate mai mică.) Cofeina este prezentă de asemenea în sucurile de tip cola și în numeroase alte sucuri. (Sunt mii de lucruri care nu sunt în regulă cu sucurile acidulate din punctul de vedere al autismului. Cofeina este doar unul dintre ele.)

Nu uita un lucru: cofeina este de asemenea prezentă în ciocolată. Aceasta este o cale importantă prin care cofeina pătrunde în regimul alimentar al copiilor noștri. După cum spuneam mai devreme, îmi place la nebunie ciocolata. Așa că înțeleg foarte bine dorința de a o consuma.

Problema este următoarea: cofeina este un stimulent nervos. Nu vrem să le dăm copiilor noștri stimulente nervoase. Și cu asta am spus totul.

Zahărul

Zahărul este o problemă delicată, pentru că este adăugat cam în orice. Îți spun din start că nu vei putea să elimini tot zahărul din alimentația copilului tău. Din fericire, asta e în regulă, din două motive. În primul rând, avem nevoie de ceva zahăr în alimentație (deși în situația ideală ar trebui să fie zahărul care se găsește în mod natural, de exemplu în mere). În al doilea rând, mecanismul biologic care transformă zahărul într-o problemă pentru mulți dintre copiii noștri este total diferit de acela care transformă glutenul și cazeina în probleme. Asta înseamnă că, deși va trebui să reduci glutenul și cazeina la zero, pentru ca regimul alimentar să aibă efectul scontat, nu trebuie să se întâmple așa și cu zahărul. În cazul zahărului, scopul este să reduci consumul la minimum.

După cum descriu situația numeroși medici specializați în autism, există două aspecte biologice care fac ca zahărul să reprezinte o problemă. Primul este acela că organismul unor copii din spectrul autist secretă o cantitate prea mare de insulină ca reacție la cantități relativ mici de zahăr. Consecința este scăderea intensă a glicemiei, astfel încât ei devin moleșiți și iritabili — și au poftă și mai mare de zahăr. Atunci copiii consumă și mai mult zahăr, glicemia crește abrupt și, din nou, este secretată prea multă insulină, ceea ce conduce la altă scădere intensă a glicemiei și o poftă și mai mare. Obținem la final un model de tip fierăstrău al

nivelului de zahăr din sânge, care afectează foarte mult creierul și organismul unui copil sensibil.

Conform acelorași medici, al doilea aspect biologic în ceea ce privește zahărul, și cel mai dăunător, este acela că mulți copii din spectrul autist au candida. Acest lucru înseamnă că, în unele cazuri, copiii vor avea în intestine un număr mai mare de ciuperci candida decât normal. Această situație poate exacerba problema intestinului permeabil prezentată mai devreme și poate cauza „ceață pe creier“ — care, pentru un copil cu autism, poate avea consecințe majore.

Și cu ce se hrănește candida? Ai ghicit: cu zahăr!

De fapt există unele dovezi care sugerează că o mare parte din pofta mare de zahăr pe care o simt unii dintre copiii noștri provine chiar de la candida. Ciupercii îi e poftă de zahăr, și pe măsură ce moare în urma lipsei acestuia, îi dă corpului această senzație intensă de poftă.

Există câțiva medici specializați în autism care prescriu medicamente antifungice pentru suprapopularea cu candida, dar prima măsură pe care trebuie să o iei este să reduci consumul de zahăr, care, conform afirmațiilor specialiștilor, reduce nivelul ciupercii.

Dacă un copil prezintă o concentrație mare de candida și aportul de zahăr scade brusc, rezultatul este o așa-numită „decimare“. Termenul este folosit pentru a descrie moartea unui număr foarte mare de ciuperci dintr-odată. Se crede că moartea și dezintegrarea acestor organisme eliberează toxine în organism. Aceasta ar explica de ce, la început, când unii dintre copii reduc consumul de zahăr, ei pot avea simptome precum greață, vărsătură, cefalee și stări subfebrile timp de câteva zile.

Îți pot spune din experiența personală că acest fenomen încă mai apare și la mine. Pot să mănânc orice vreau și mă simt bine, însă atunci când reduc drastic consumul de zahăr (așa cum fac de fiecare dată când vreau să slăbesc câteva kilograme), două zile sufăr de greață, dureri de cap, subfebrilitate, diaree ușoară și mi se inflamează ganglionii limfatici. (Sunt perfect conștient că ți-am dat mai multe informații decât poate doreai să afli despre mine!) Este o experiență foarte plăcută. Însă, după aceea, pofta mea de zahăr scade foarte mult, și la fel și balonarea de care începusem să sufăr. (Remarcă: balonarea constantă este un alt simptom al suprapopulării cu candida, menționat adesea de specialiști.)

Regimuri alimentare din care să te inspiri

Există o gamă largă de regimuri alimentare favorabile în autism — iar în magazine sunt disponibile tot mai multe alimente care pot fi consumate în siguranță de persoane care suferă de autism. Există de asemenea nenumărate cărți extraordinare care detaliază aceste regimuri alimentare, astfel că eu nu voi face acest lucru foarte detaliat aici. Ceea ce voi face va fi să-ți ofer trei puncte din care să pornești.

Cele trei regimuri alimentare de mai jos sunt preferatele mele. Ele sunt enumerate în ordine, de la cel mai puțin restrictiv la cel mai restricitiv, și sunt construite unul pe baza altuia. (Asta înseamnă că al doilea regim enumerat, de exemplu, exclude alimentele pe care le menționez în plus, pe lângă gluten și cazeină.) Dacă decizi să aplici dieta fără gluten și fără cazeină și dacă nu „funcționează“ — adică nu

vezi nicio diferență la copilul tău — asta nu înseamnă neapărat că acea dietă nu reprezintă o problemă pentru copilul tău. Ar putea însemna că nu ai eliminat suficiente alimente și nu ai găsit încă vinovatul. Acesta este motivul pentru care numeroși părinți trec la următorul nivel al dietei.

Nu îți spun să implementezi aceste regimuri alimentare. Ci îți recomand să le studiezi puțin și să le analizezi.

1. Dieta fără gluten și fără cazeină (FGFC)

După cum am discutat deja, dieta fără gluten și fără cazeină presupune eliminarea completă a tuturor alimentelor care conțin gluten și cazeină — produse lactate, grâu și numeroase alte produse care conțin gluten. Pentru majoritatea părinților acesta este punctul de la care trebuie să pornească. Această dietă este mult mai ușor de urmat acum decât în urmă cu câțiva ani, pentru că acum există numeroase produse care nu conțin gluten sau cazeină. Aproape totul (lapte, iaurt, pâine, paste, prăjituri etc.) este disponibil și în versiunea FGFC. Observație: nu este recomandat să înlocuiești pur și simplu produsele lactate cu o cantitate mare de produse din soia. Soia este foarte alergenică și dificil de digerat, iar unii medici și nutriționiști sunt de părere că poate mima hormonul feminin estrogen în organism.

2. Dieta carbohidraților specifici (The Specific Carbohydrate Diet sau SCD)

Inventat de dr. Sidney V. Haas și popularizat de Elaine Gottschall, acest regim alimentar specific se bazează pe ideea că, în cazul unor oameni, digerarea incompletă a anumitor carbohidrați complecși și zaharuri complexe conduce la înmulțirea bacteriilor dăunătoare în intestin —

care conduce la rândul ei la inflamație și reacții autoimune (în care sistemul imunitar atacă părți din organism). Numeroși părinți care au observat că reacția copiilor lor la dieta FGFC nu era adecvată au afirmat că ei au prezentat schimbări majore după acest regim. Are mai multe indicații decât pot eu detalia aici, dar un element de bază al regimului presupune eliminarea cartofilor, porumbului și orezului (pe lângă eliminarea glutenului și cazeinei). Dacă te întrebi ce îți mai rămâne de mâncat, caută informații despre acest regim alimentar. Vei fi surprins! (De asemenea, nu uita că numeroase culturi au trăit timp de mai multe milenii fără aceste trei alimente.) Există un regim alimentar similar dietei carbohidraților specifici, numit regimul sindromului intestinului și psihologiei (gut and psychology syndrome — GAPS), creat de dr. Natasha Campbell-McBride.

3. Dieta ecologiei organismului (The Body Ecology Diet sau BED)

Dezvoltat de nutriționistul Donna Gates, acest regim alimentar are multe aspecte similare dietei carbohidraților specifici, dar se concentrează într-o mai mare măsură pe obținerea și păstrarea unui echilibru al florei intestinale (bacteriile din intestin). Se pune mult accentul pe reducerea suprapopulației de candida. În loc să se concentreze asupra eliminării anumitor alimente (zahăr, cereale etc.), această dietă accentuează în mod sănătos repopularea cu flora bacteriană intestinală care lipsește și care este extrem de importantă pentru digestie, adăugând „culturi“ alimentare precum legume fermentate și kefir din lapte de cocos tânăr, o băutură fermentată. Această dietă ar putea fi privită ca treapta cea mai de sus în termeni de strictețe și multilateralitate. Un număr mult mai mic de părinți au implementat această dietă în cazul copiilor lor (pentru că cere un efort mai mare), dar mulți au raportat ameliorări

semnificative ale sănătății copiilor după ce încercaseră și alte diete.

Deși s-ar putea să pară că un punct de interes important al regimurilor alimentare este eliminarea de substanțe, adăugarea de substanțe poate fi de asemenea importantă. Dacă mergi să asculți prelegeri la orice conferință despre autism, foarte probabil vei auzi medici discutând despre o varietate de deficiențe importante pe care le întâlnesc la copiii din spectrul autist. Deși fiecare copil este diferit, iată câteva aspecte care merită studiate:

Enzimele digestive

Pentru a digera alimente, organismul nostru secretă o mulțime de enzime digestive. Fără aceste enzime nu am putea digera nimic. Din moment ce avem nevoie de enzime pentru a extrage substanțele nutritive din mâncare, mâncarea fără enzime nu este mâncare. De exemplu, motivul pentru care lemnul nu este un aliment pentru noi, este că ne lipsesc enzimele de care avem nevoie pentru a-l digera. Dacă am fi fost termite și am fi avut enzime ca să-l digerăm, am fi mâncat lemn. Am fi putut începe ziua cu un sendviș cu rumeguș! (De fapt, noi avem nevoie de enzime [non-digestive] pentru aproape toate funcțiile din organism, precum lupta împotriva infecțiilor, reglarea temperaturii, chiar și gândit.)

Unii medici specializați în autism sunt de părere că există numeroase dovezi referitoare la faptul că mulți dintre copiii

noștri nu prezintă cantitatea normală și calitatea normală a enzimelor digestive, ceea ce conduce la compromiterea digestiei. Acești medici vorbesc despre beneficiile suplimentării cu enzime, pentru a-i ajuta pe copii să digere și să extragă elementele nutritive din alimente și pentru a ameliora balonarea, constipația, diareea și alte probleme digestive, de asemenea, pentru a ajuta organismul în alte aspecte precum funcția sistemului imunitar. Enzimele nu sunt medicamente — nici măcar vitamine: ele sunt considerate produse alimentare și sunt vândute în magazinele cu alimente sănătoase.

Unii părinți participanți la Programul Son-Rise utilizează aceste enzime și sunt de părere că ele acționează sinergic cu programul. Enzymedica, o companie care se concentrează asupra producerii de enzime foarte eficiente și foarte „curate“ (adică fără aditivi), este atât de convinsă cu privire la această sinergie, încât din 2009 a oferit beneficii materiale părinților pentru a participa la cursul Start-Up din cadrul Centrului American pentru Tratamentul Autismului. Enzymedica a ajutat la fondarea Autism Hope Alliance (AHA), o organizație nonprofit care a oferit ajutor material multor părinți, pentru a participa la cursurile Start-Up.

Așa cum am menționat anterior, James prezenta numeroase dificultăți de ordin fiziologic, de la niveluri ridicate de metale grele până la dificultăți digestive semnificative. El ia enzime digestive și a respectat toate cele trei regimuri alimentare prezentate mai sus. El ia de asemenea minerale, acizi grași esențiali și suplimente probiotice. (Vom discuta imediat despre probiotice.)

Pentru James, enzimele au reprezentat un ajutor foarte mare. De la un copil care era mereu balonat și avea cearcăne negre în jurul ochilor, care adesea țipa când se apăsa pe stomac și oscila între constipație extremă și

diaree, a devenit un copil fără balonări, fără dureri, fără cearcăne negre și cu scaun regulat. De asemenea, acest regim a accelerat progresele în cadrul Programului Son-Rise, cu îmbunătățirea mai rapidă a limbajului și cu salturi mari în ceea ce privește durata atenției interactive.

Probiotice

Termenul de „probiotice“ este unul care acoperă toate microorganismele benefice de care avem nevoie pentru o sănătate intestinală bună. La fel ca enzimele, acestea sunt și ele considerate produse alimentare și sunt disponibile la magazinele cu alimente sănătoase. Dacă ați văzut vreodată reclamele pentru iaurt la TV, care laudă beneficiile unui anumit produs pentru sănătatea stomacului, să știți că acest lucru se datorează faptului că majoritatea iaurturilor conțin probiotice. Însă, pentru copiii noștri, iaurtul este problematic pentru că este produs lactat (sau din soia). De asemenea, un medicament probiotic (sub formă de capsulă sau de pulbere) bun, care poate fi cumpărat dintr-un magazin cu produse sănătoase, conține mult mai multe probiotice decât o porție de iaurt.

Nu îți spun să mergi mâine și să cumperi un flacon de probiotice pe care să începi să i le dai copilului tău. Ceea ce îți recomand este să studiezi puțin subiectul probioticelor și apoi să-l întrebi pe medicul curant al copilului, specializat în autism, despre ele.

Vitamine și minerale

Eu nu îți recomand anumite vitamine sau minerale pentru copilul tău, dar sunt de părere că ar trebuie efectuate unele analize, pentru a verifica dacă fiul sau fiica ta nu prezintă deficite majore. Numeroși medici specializați în autism vorbesc despre copiii pe care i-au tratat, de exemplu, pentru deficite de vitamina B12, magneziu și/sau zinc. (Ca o notă interesantă, deficitul de zinc poate da senzația că unele legume au gust neplăcut și crește pofta de alimente care conțin zahăr.)

Acizi grași esențiali

Poate cunoști cercetările recente (în afara cercurilor legate de autism) despre grăsimile omega 3 și acizii grași esențiali. Se înțelege în tot mai mare măsură faptul că acizii grași esențiali adecvați oferă nenumărate beneficii — pentru inimă, artere, dispoziție, sistemul digestiv și creier.

Acizii grași esențiali sunt adesea recomandați de către medicii specializați în autism deoarece, printre alte lucruri, sunt folosiți pentru construirea și menținerea unui înveliș protector în jurul creierului și al neuronilor. Acest înveliș se aseamănă mult izolației care înconjoară firele electrice. Aceiași medici afirmă că acest lucru poate fi extrem de benefic pentru unii copii din spectrul autist.

Acizii grași esențiali sunt disponibili în magazinele cu alimente sănătoase sub formă de lichid sau de capsule. Deocamdată doar interesează-te despre acest aspect. Dacă decizi să-i dai copilului tău acizi grași esențiali, asigură-te că

studiezi produsele înainte de a i le administra. Și doar dacă îi oferi copilului tău cantități mari de uleiuri de pește, de exemplu, este posibil să-i inunzi organismul cu mercur și alte toxine, dacă nu ești atent.

Folosirea Programului Son-Rise pentru a modifica dieta copilului tău

Chiar dacă știai deja tot ce ți-am explicat despre intervențiile alimentare, următoarea secțiune îți va schimba viața. Sincer! Am observat că până și oamenii care dețineau multe informații despre autism și regimul alimentar nu se simțeau neapărat în cunoștință de cauză și încrezători cu privire la modul în care să-și determine copilul să nu mai mănânce alimente nocive și să înceapă să mănânce alimente sănătoase.

Așa că hai să discutăm despre cele cinci principii de alimentare ale Programului Son-Rise.

Cele cinci principii de alimentare ale Programului Son-Rise

Controlul

Controlul este un subiect de bază în autism — și totuși este trecut cu vederea în foarte mare măsură atunci când vine vorba de alimentație. Copiii noștri au tendința de a fi foarte dominatori (din motive întemeiate, așa cum am discutat în capitolele precedente). Nu uita, întotdeauna încercăm să vedem totul din punctul de vedere al copiilor noștri. Și aici sunt incluse obligatoriu și alimentele, și alimentația.

Este o ironie că numeroși părinți și îngrijitori devin foarte dominatori când vine vorba de alimentație. Noi decidem ce vor consuma copiii noștri, când vor mânca, cât timp vor mânca, și până și cum vor mânca ei (la masă, cu furculița etc.).

Dacă vrem să schimbăm ceea ce mănâncă ei, va trebui să le cedăm copiilor controlul în toate celelalte aspecte ale alimentației. Trebuie să-i eliberăm de orice presiune. Să nu-i mai obligăm să mănânce. Să nu-i mai forțăm să mănânce la masă. Și, temporar, chiar să nu mai existe „prânz“ sau „cină“. Oferă-le mâncare în diferite momente și lasă-i să mănânce când vor. Trebuie lăsați să mănânce cu orice tacâm doresc și oriunde doresc.

Atunci când îi oferi copilului mâncare, oferă-i-o într-un mod blând, relaxat, fără constrângere, fără control. Prezintă-i mâncarea de la distanță (decât direct sub nasul lui) și lasă-ți copilul să vină la tine pentru mâncare. De îndată ce el privește mâncarea, s-ar putea să fii tentat să i-o bagi pe gât. Uităm cu ușurință că, atunci când punem mâna pe furculiță și o îndesăm în gura copilului, acest lucru poate fi neașteptat pentru copil și-i poate produce teamă. În ceea ce îl privește pe copilul tău, adoptă mentalitatea de tip bufet: „la orice vrei“.

Ține farfurii cu mâncare prin casă peste zi, care să-i fie accesibile. Pune mâna pe mâncare. Zboară cu avioane de

jucărie în jurul ei. Dacă copilul tău nu vrea să mănânce la un anumit moment, nu-l presa cu asta. Fă tot ce poți pentru a evita să-ți hrănești copilul atunci când are un comportament repetitiv sau când îți dă un semnal roșu puternic.

Unii copii mănâncă doar un aliment de pe farfurie; ei mănâncă mazăre și pui, dar nu de pe aceeași farfurie. Permite asta. Începe să devii conștient de temperatura și consistența pe care le preferă copilul tău. Apoi adaptează-i mesele în consecință. Deocamdată oferă-i alimentele în modul în care copilului tău îi place să le mănânce. (Nu uita, asta nu înseamnă că o să-i dai prăjituri, înghețată și biscuiți. Tu ești cel care alege ce anume îi oferi să mănânce.)

Dacă îi cedezi acest tip de control în ceea ce privește alimentele, vei elimina un obstacol mare din calea convingerii copilului tău că el consumă ceea ce dorești tu. Dacă fiul sau fiica ta nu simte că deține controlul, el sau ea va simți o dorință puternică de a se opune oricăror modificări nutriționale pe care le aplici.

Faptul de a-i ceda controlul în această privință îi va permite de asemenea să se îndrepte către mâncare din proprie inițiativă, aspect care este extrem de important pentru succesul oricărui regim alimentar restrictiv.

Creativitatea

Caută în mod activ noi moduri de a-i prezenta mâncarea într-un mod distractiv. Prezintă-i mâncarea în diverse feluri. Poți face ca jucăriile să-i aducă mâncarea. Poți fi un vrăjitor care-i prezintă o poțiune magică. Mâncarea poate avea diverse personalități. Poți de asemenea să fii un robot care

necesită combustibil, acesta fiind mâncarea, și să-ți inviți copilul să-și alimenteze și el bateria. Ia un morcov în gură și mișcă-te ca un viermișor — încurajându-l pe copil să facă la fel. „Ascunde“ mâncarea, apoi concentrează-te să o găsești și să o mănânci.

Atunci când Charlotte a încercat să-l facă pe James să mănânce broccoli, el refuzând acest aliment, s-a îmbrăcat ca o căpățână uriașă de broccoli și a apărut în camera lui cântând cântecul broccoliului. Până la urmă i s-a alăturat și el. Ei au cântat cântecul broccoliului și chiar au vorbit cu bucata adevărată de broccoli pe care Charlotte o adusese cu ea. Au făcut asta destul de mult timp până când au adus în discuție subiectul mâncatului de broccoli. Acum James mănâncă broccoli în mod regulat — și-i place. (Îi place de asemenea să mănânce morcovi, spanac, kale și orice alte alimente sănătoase.)

Prima dată când l-am auzit pe James spunând: „Vreau algele mele“, aproape că am căzut de pe scaun. Algele sunt exact ceea ce sună: chestiile verzi care cresc pe fundul lacurilor. Algele lui James sunt versiunea cultivată, transformate într-o băutură verde pe care James o bea zilnic. Dacă ai fi gustat vreodată această băutură, ai înțelege de ce nu mi-a venit să-mi cred urechilor atunci când James a cerut-o. Chiar este o dovadă a utilizării eficiente a tuturor celor cinci principii de alimentare de către Charlotte.

Construirea relației

Acest principiu poate ți se pare că nu are vreo legătură cu alimentația, dar este esențial. Vei vedea că alăturarea, sărbătorirea și cedarea controlului chiar au meritat. Dacă ai

creat conexiunea cu copilul tău în aceste moduri, el va avea încredere în tine.

Această încredere va fi fundația pentru progresele alimentare ale copilului tău. Atunci când el are încredere în tine, ai un spațiu mai mare în care să te desfășori și să-i oferi alimente noi. El va fi deschis la orice ai de oferit.

Atitudinea

Atitudinea pe care o ai în ceea ce privește mâncarea și alimentația este un element absolut vital al oricărei modificări a dietei copilului tău. Părinții, în special, au tendința de a fi tensionați când vine vorba de alimentația copiilor din spectrul autist, mai ales dacă au un copil care e mofturos la mâncare. Acest aspect încarcă actul hrănirii cu stres și agitație care vor inhiba copilul exact atunci când tu ai nevoie ca el să fie deschis.

Atunci când îi dai copilului să mănânce, îi ceri să introducă în organismul său ceva din lumea exterioară. E mult ceea ce îi ceri. Este extrem de important să ai o atitudine calmă, relaxată, și chiar entuziasmată atunci când ai de-a face cu orice care are legătură cu mâncarea.

Cultivă această atitudine când vine vorba de alimentația copilului tău. Adaptează consumul de alimente folosind cei trei E. Scopul tău este ca experiența lui cu mâncarea să semene cu o baie în cada cu apă caldă — relaxantă, ușoară, confortabilă și foarte plăcută. Așa vei reuși să-ți convingi copilul să sară înăuntru.

Perseverarea

Bun. Dacă tragem linie, când vorbim despre schimbarea dietei copilului tău, vorbim de fapt despre cine persevorează mai mult. Știu că poate simți că ai încercat deja să-l faci să mănânce alimentul X sau Y. Dar de câte ori ai încercat?

Schimbarea cu succes a alimentelor pe care copilul le mănâncă din proprie inițiativă este un act de perseverență. Să rămâi pe aceeași linie. Să refuzi să te descurajezi — chiar și după multe încercări. Va fi nevoie de niște timp pentru a antrena papilele gustative ale copilului să savureze anumite alimente. Și tu ești cel mai important element în determinarea copilului să dispună de acel timp.

Cum să elimini alimentele problematice și nesănătoase

Perseverența se aplică ambelor părți ale ecuației alimentelor — introducerii de alimente noi și eliminării alimentelor nesănătoase.

În timp ce introducerea de alimente noi poate să pară o provocare, deoarece de fapt copilul tău este cel care va decide dacă le va consuma sau nu, eliminarea de alimente ar trebui să fie, cel puțin teoretic, mult mai ușoară. Cu excepția cazului în care copilul își petrece timpul în medii în care tu nu ești prezent și nu poți decide ce alimente i se dau, poți pur și simplu să îndepărtezi din casă orice aliment vrei și să nu i-l mai oferi. În teorie, copilul nu are de ales.

Dintr-un punct de vedere emoțional însă, eliminarea de alimente este cu totul alt subiect. La Centrul American pentru Tratamentul Autismului observăm că eliminarea alimentelor poate fi simțită de mulți părinți ca o adevărată bătălie. Adesea acest subiect este însoțit de multă teamă și anxietate, și pot să înțeleg de ce. Un copil care nu mănâncă — în timp ce, concomitent, plânge după alimente pe care nu i le oferim — atinge unele credințe și emoții de bază ale noastre, ca părinți. Noi privim hrana ca pe una dintre cele mai importante îndatoriri ale părinților. A le da să mănânce copiilor noștri este adesea expresia iubirii ce le-o purtăm.

Primul lucru pe care trebuie să-l înțelegi este că, în cei treizeci de ani de experiență pe care-i avem, nu am văzut niciodată vreun copil care să moară de foame atunci când i s-a schimbat regimul alimentar. Am văzut copii care au refuzat mâncarea o zi, două, uneori chiar trei, dar până la urmă tot li s-a făcut foame. După cum am discutat, perseverența e cheia rezolvării problemei.

Îți spun un lucru: copiii care țin piept cel mai mult schimbărilor sunt de obicei acei copii hotărâți, care văd crăpăturile din armura părinților. Ei văd niște părinți care arată și se simt vinovați, care arată și se simt temători, care au renunțat de multe ori în trecut, care-i imploră să mănânce, care urlă la ei să mănânce etc. Pe scurt, acești copii cred — în mod corect, în majoritatea cazurilor — că părinții se simt atât de rău, încât vor ceda după puțină așteptare.

Copiii au de obicei mai multă răbdare să aștepte decât părinții. Atunci când Bryn lucrează cu părinții în cadrul programului Start-Up, ea descrie procesul de gândire al copiilor noștri în felul următor: „Pot să nu mănânc mai mult timp decât mă poți privi tu nemâncând nimic“. Singur, acest factor elucidează motivul pentru care atitudinea noatră este

atât de importantă într-o astfel de situație. Dacă tu crezi că faci ceva rău sau groaznic pentru copilul tău, prin faptul că elimini alimente nocive din alimentația lui, atunci îți va fi foarte, foarte dificil să elimini aceste alimente. Te vei simți vinovat, anxios și temător.

Dacă, pe de altă parte, ești de părere că faci ceva plin de iubire și foarte util pentru copil (ceea ce și faci), atunci vei simți acest proces ca pe unul foarte fezabil. Te vei simți foarte confortabil, relaxat și foarte sigur în privința menținerii lui. Și, la fel de important, copilul tău va vedea că te simți sigur, confortabil, nu ai niciun fel de dubii, și, în majoritatea cazurilor, va ceda mai repede. De aceea în cadrul cursurilor Start-Up petrecem destul de mult timp lucrând cu atitudinea și emoțiile tale, nu numai cu tehnicile.

Știu la ce s-ar putea să te gândești: „Dar copilului meu îi plac acele alimente nesănătoase“. Așa că e timpul să-ți amintesc cuvintele lui Bryn: „Dependenților de heroină chiar le place heroina. Asta nu înseamnă că este bună pentru ei“. (Apropo, vorbește din experiența ei personală. Ea și William au schimbat regimul alimentar al fetiței lor, Jade, cu unul special, și l-au menținut pe durata întregului program.)

Poate copilul tău va vrea „doar o bucățică mică dintr-un biscuite“. Dacă el ar vrea să nu poarte centura de siguranță pentru „numai o bucățică din drumul cu mașina“ sau dacă ar vrea să se joace cu un cuțit ascuțit „numai câteva minutele“ sau dacă ar vrea să bea „numai puțin“ din soluția de desfundat țevi, sunt sigur că nu ai sta pe gânduri. Acestea sunt subiecte care nu sunt negociabile.

Trebuie să pui regimul alimentar al copilului tău în categoria de subiecte care nu sunt negociabile. Vorbim despre sănătatea și siguranța copilului tău. Trebuie să transformi acest subiect într-unul care nu este negociabil.

Un aspect final — ții minte cum, în capitolul 3, am discutat despre problema recompenselor ca motivație principală a comportamentului copilului tău? Am folosit o analogie cu modul în care mulți dintre noi, atunci când am fost mici, am fost învățați să ne chinuim să trecem de mâncarea sănătoasă „dezagreabilă“ pentru a ajunge la desertul nesănătos „delicios“. În acest caz nu este o analogie; aceasta este situația reală.

Din nou, ceea ce credem despre mâncare este extrem de important. Privim și apoi oferim alimentele cele mai puțin sănătoase ca pe niște recompense — ca pe niște „lucruri bune“. Am auzit mulți părinți care afirmau că „Nu vreau să-mi privez copilul pentru totdeauna. Când voi putea să închei acest regim alimentar al copilului?“ Credințele ascunse în aceste cuvinte îți vor sabota capacitatea de a-ți ajuta copilul să mănânce sănătos. De ce faptul de a nu-i oferi copilului tău alimente care-i dăunează înseamnă să-l „privezi“?

Iar întrebarea „Când voi putea să închei acest regim alimentar al copilului?“ merită examinată îndeaproape. Noi practic întrebăm: „Care este cel mai apropiat moment începând cu care pot să-i dau din nou copilului meu alimente-otravă care-i vor cauza afecțiuni cardiace, accident vascular cerebral, diabet, îmbătrânire prematură și cancer?“ De ce ne grăbim atât de tare să aducem din nou aceste otrăvuri înapoi în organismele copiilor noștri?

Modul de supraviețuire luptă-sau-fugi

Hai acum să ne întoarcem la elementul de bază al autismului copilului tău, pe care l-am menționat la începutul

acestui capitol. Există numeroase dovezi care arată că marea majoritate a copiilor cu autism trăiesc într-o stare aproape constantă de luptă-sau-fugi. Eu am aflat prima dată detalii despre acest aspect într-o discuție pe care am avut-o cu mulți ani în urmă cu dr. Scott Faber, care, la momentul respectiv, era directorul Departamentului de pediatria dezvoltării și comportamentului în cadrul spitalului Mercy din Pittsburgh (acum lucrează la spitalul din cadrul Children's Institute), dar între timp numeroși medici specializați în autism dețin aceste cunoștințe. De ce este acest aspect important?

Atunci când corpul nostru se află în modul luptă-sau-fugi, ne aflăm practic în modul de supraviețuire. Iată câteva procese biologice esențiale ale acestui mod.

● Adrenalina (epinefrina) este eliberată în vasele de sânge.

● Crește frecvența cardiacă.

● Vasele de sânge se contractă (pentru a preveni sângerarea în exces).

● Sângele se îndreaptă dinspre organele vitale către mâini și picioare (pentru a pregăti corpul pentru fugă sau luptă).

● Limfocitele sistemului imunitar se îndreaptă rapid către piele (pentru a fi gata în cazul în care survine o tăietură sau o mușcătură).

De asemenea, o relevanță specifică pentru copilul tău o au următoarele aspecte:

● Regiuni majore, vitale, ale sistemului imunitar al copilului își reduc activitatea — în timp ce altele devin hiperactive.

● Sistemul digestiv își reduce activitatea.

● Sistemele fiziologice de reparare sunt inhibate.

● Creierul se înarmează pentru a putea lua decizii rapide, imediate, reflexive — mai degrabă decât a realiza sarcini precum învățarea și interacțiunea socială.

● Și, de asemenea important, nivelurile cortizolului și hormonului care eliberează corticotropină cresc foarte mult. Cortizolul este cel mai important hormon al stresului cu acțiune pe termen lung din organism. El este secretat de glandele suprarenale. Hormonul care eliberează corticotropină (ACTH) este un hormon al stresului eliberat în creier — dar care acum se găsește în alte regiuni din corp la copiii cu autism.

Acum haide să vedem ce înseamnă de fapt toate astea. Procesul prezentat mai sus este absolut natural. Este un sistem care le-a fost de ajutor strămoșilor noștri. Atunci când un tigru cu colți-sabie te urmărește, singurul lucru care contează este să scapi întreg. În câteva minute, acest tip de situație încetează. Ori ai scăpat, ori ai fost mâncat. (Ce gând fericit!)

Însă noi nu suntem creați pentru a rămâne pe termen nedefinit în această stare. Modul de supraviețuire luptă-sau-fugi funcționează numai pentru un termen foarte scurt. Modul de supraviețuire luptă-sau-fugi care durează mai

multe ore sau zile începe să cauzeze degradări nocive în organismul uman.

Hai să luăm acum această situație fiziologică și să o aplicăm copiilor noștri — ce obținem? Haide să mai aruncăm o privire asupra celor cinci puncte enumerate mai sus. Gândește-te ce se întâmplă dacă regiuni importante ale sistemului imunitar al copilului își reduc activitatea, în situația în care sistemul său imunitar deja este compromis (sau dacă un copil care suferă de o boală autoimună continuă să prezinte reacții exagerate ale sistemului imunitar). Sau dacă sistemul digestiv al copilului își reduce activitatea, în condițiile în care el deja are probleme digestive. Sau dacă administrezi intervenții biomedicale create să ajute sistemul digestiv, imunitar și alte sisteme ale copilului să se refacă — și reparațiile fiziologice majore sunt inhibate în organismul său.

Acum imaginează-ți de asemenea că încerci să-ți ajuți copilul să învețe și să interacționeze social atunci când creierul său se află în modul luptă-sau-fugi. Învățarea și interacțiunea socială pot fi extrem de dificile pentru copiii noștri atunci când se află în acest mod. Este afectată durata atenției, interferând cu învățarea, iar copilul este într-o stare intensă de autoprotecție, reducându-și capacitatea de interacțiune socială.

Și apoi mai avem problema cu cortizolul.

Problema cu cortizolul

În timpul conversației mele cu dr. Scott Faber, mi-a spus că el a observat că acei copii care suferă de autism adesea prezintă niveluri ridicate de hormoni ai stresului, în special cortizol. Acesta este un semn-cheie că o persoană se află în modul de supraviețuire luptă-sau-fugi.

Dr. Theoharis Theoharides (da, chiar acesta este numele său), om de știință, profesor de medicină internă și de farmacologie la Centrul Medical Tufts din Boston, a observat de asemenea niveluri ridicate de ACTH la copiii din spectrul autist. El a observat aceste niveluri în regiuni situate în afara creierului (un lucru destul de important, din motiv ce se crede că acest hormon este eliberat doar de hipotalamus în interiorul creierului), și se crede că poate exacerba inflamația în tot organismul, un aspect cu care se confruntă unii dintre copiii noștri. Prezența ACTH este un alt semn-cheie al corpului care se află în modul de supraviețuire luptă-sau-fugi.

Aș adăuga că, deși nu cunoșteam toate aspectele biologice ale acestui scenariu, nu mi s-a părut deloc surprinzător ceea ce am auzit. Dacă un copil se află într-o stare constantă de supraîncărcare senzorială, înconjurat de un mediu care pare total imprevizibil, și apoi este tras și împins în zeci de direcții împotriva voinței sale, răspunsul luptă-sau-fugi va fi cel mai probabil rezultat.

Ceea ce se înțelege într-o măsură tot mai mare este că nivelurile de cortizol crescute în mod cronic cauzează atrofia celulelor de la nivelul hipocampului — și împiedică generarea de celule hipocampice noi. Hipocampul este o regiune mică situată aproape de centrul creierului, care este responsabilă pentru formarea de amintiri noi, un lucru care este evident de o importanță extrem de mare pentru copiii noștri. Este interesant că hipocampul este una dintre primele regiuni din creier care suferă leziuni la persoanele

cu Alzheimer. (Consultă cărți precum The End of Stress As We Know It, de Ewan McGowan și Social Inteligence, de Daniel Goleman pentru mai multe informații legate de stres, cortizol și efectul lor asupra hipocampului.)

Acestea sunt lucrurile esențiale pe care trebuie să le reții din această discuție:

● Nu este de dorit să existe niveluri crescute cronic de cortizol (sau ACTH) la copiii noștri.

● Nu este de dorit ca ei să se afle într-o stare continuă de luptă-sau-fugi.

● Trebuie să facem tot ceea ce putem pentru a le permite copiilor să iasă din modul de supraviețuire luptă-sau-fugi și să intre în modul de recuperare.

Modul de recuperare

Aici am vești bune. Tot ce am prezentat mai sus este reversibil. Cel mai promițător lucru pe care dr. Faber l-a discutat cu mine este motivul pentru care el este de părere că Programul Son-Rise este atât de eficient. El a observat că atunci când ne alăturăm copiilor cu autism, când le cedăm controlul, când îi tratăm cu o atitudine caldă, fără a-i judeca (ceea ce el a numit „intervenție empatică“) și când ei sunt plasați într-un mediu care nu este suprastimulant, nivelurile de hormoni de stres din organismul lor (adrenalină, cortizol) scad la niveluri normale.

Nici nu-ți pot spune cât de entuziasmat sunt din această cauză. Explică un aspect important al motivului pentru care Programul Son-Rise funcționează și ne oferă tuturor un mod concret de a ne ajuta copiii, biologic, fiziologic, neurologic și în dezvoltare.

Tu ai capacitatea de a avea un impact profund asupra aspectelor biologice de bază a autismului copilului tău. Atunci când el iese din modul de supraviețuire luptă-sau-fugi și nivelul hormonilor săi de stres revin la valori normale, ușa este deschisă pentru progrese pe mai multe fronturi.

● Copilul este mai relaxat și poate să gândească.

● Sistemul digestiv al copilului își revine la viață.

● Sistemul lui imunitar primește cea mai bună șansă de a funcționa optim.

● Creierul copilului se află într-o stare în care nu este amenințat și care permite învățarea și interacțiunea socială.

● Atunci când nivelurile de cortizol nu sunt crescute, procesul de atrofiere a hipocampului încetează și se inversează, celulele cresc și se reproduc din nou în hipocamp. (Nu uita, hipocampul este esențial pentru învățare, din moment ce este partea creierului responsabilă pentru formarea de amintiri noi.)

● Corpul copilului tău se poate implica acum în reparații fiziologice susținute. Aceasta înseamnă că intervențiile biomedicale pot avea acum efectul maxim. Dacă fiul sau fiica ta primește tratamente create pentru a ajuta și reface sistemele digestiv, imunitar, neurologic și de excreție,

atunci are nevoie de un organism care chiar va reacționa, se va repara și se va reface.

Starea în care sunt prezenți factorii de mai sus este numită de noi mod de recuperare. Folosirea Programului Son-Rise pentru a-i permite copilului să treacă din modul luptă-sau-fugi în modul de recuperare îi dă posibilitatea de a evolua și de a face progrese.

Și, de asemenea, îi oferă ceva ce le lipsește majorității copiilor din spectrul autist: sinergia tratamentelor. Intervențiile biomedicale pot acționa mai puternic împreună cu Programul Son-Rise, decât individual.

Este astfel absolut esențial să administrăm orice intervenții biologice (regimuri alimentare, enzime, tratamente biomedicale etc.) într-o manieră relaxată și distractivă, fără constrângeri. Acest lucru trebuie făcut cu cooperarea copiilor noștri, și nu împotriva rezistenței lor. Din acest motiv este necesară utilizarea tehnicilor Programului Son-Rise prezentate în acest capitol (și altele). Scopul nostru este să facem tot ce putem pentru a transfera copiii noștri din modul de supraviețuire luptă-sau-fugi în modul de recuperare. Asta este ceea ce contează cu adevărat.

E timpul să treci la treabă!

Pentru început, vei face doar două lucruri simple. În primul rând, alege un aliment despre care poți spune cu ușurință că este nesănătos pentru copilul tău. Acest lucru nu se

referă la un întreg grup de alimente, precum lactatele, ci la un singur aliment, precum sucul acidulat, biscuiții cu fulgi de ciocolată, gogoșile, sendvișurile cu brânză pe grătar sau pizza. În al doilea rând, alege un aliment pe care copilul tău nu îl consumă acum și pe care-l vei introduce, cum ar fi spanacul, dovleacul sau sparanghelul. De îndată ce ai ales, completează tabelul 14.

Un aliment de eliminat	Un aliment de introdus
. . . . .	

-

Tabelul 14.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter16. Bucură-te!

Punctul de pornire

Ca un prim pas, haide să ne concentrăm pe eliminarea acelui aliment din partea stângă a tabelului 14. Este important nu doar să elimini acest aliment din alimentația copilului tău, dar și să-l îndepărtezi din casă. Dacă, de exemplu, alegi sucurile acidulate, casa ta va trebui să devină „zonă fără sucuri acidulate“. Citește cele cinci principii de alimentare ale Programului Son-Rise prezentate anterior și secțiunea privind eliminarea alimentelor problematice și nesănătoase. Apoi, când ești convins sută la sută de nevoia de a elimina acest aliment ești gata să treci la treabă!

Șaptesprezece

Atitudinea:

elementul esențial

Acesta este cel mai important capitol din întreaga carte.

Tema acestui capitol este, fără tăgadă, aspectul cel mai neglijat din tratamentul autismului. Mai mult, fără acest capitol, niciunul dintre celelalte principii, tehnici și strategii prezentate în această carte nu vor funcționa.

Ți-am câștigat interesul?

De ce atitudinea ta este elementul esențial

Oamenilor le place să dobândească aptitudini tari. Și prin tari nu mă refer la „dificile“. Ci, mai degrabă, o aptitudine tare este una care poate fi observată și măsurată cu ușurință, deci este palpabilă. Alăturarea, de pildă, este o tehnică bazată pe o aptitudine tare. Poți vedea dacă cineva i se alătură unui copil. Poți vedea când cineva nu se alătură.

Majoritatea părinților, atunci când vorbesc cu ei pentru prima dată, vor să audă totul despre aptitudinile tari și tehnicile Programului Son-Rise. Vor să le spun despre alăturare. Vor să știe cum să folosească interesele copilului într-un joc care-i va consolida abilitățile. Vor să audă totul despre cele patru aspecte fundamentale ale socializării și cum să-i învețe pe copii.

Însă ei la început nu sunt foarte interesați de un aspect, și anume să învețe despre importanța atitudinii și cum să o folosească. Atitudinea este considerată o aptitudine „slabă“. Pentru numeroși oameni, ea pare prea sentimentală sau dulceagă. Nici nu pot număra de câte ori am auzit părinți care afirmau: „Uite, eu cred că Programul Son-Rise chiar îmi va ajuta copilul. Vreau să învăț tehnicile, precum alăturarea. Dar… atitudinea? Atitudine, platitudine. Nu am nevoie să petrec o grămadă de timp gândindu-mă la emoțiile mele și alte lucruri din astea. Învață-mă tehnicile și atât“.

În același stil, ocazional aud vechea și total dezinformata critică: „Programul Son-Rise spune că, dacă îți iubești suficient copilul, copilul va scăpa de autism“. Această afirmație, la baza ei, nu este o critică adusă Programului Son-Rise — din moment ce noi nu spunem sau nu credem acest lucru — însă este o reflecție a confuziei culturale vaste care nu consideră că atitudinea este un element relevant (și în acest caz, esențial) al tratamentului.

Eu întâlnesc aceste confuzii tot mereu la mulți psihiatri, psihologi, psihoterapeuți și alte persoane care se numără printre specialiștii cu care lucrăm. Multe dintre aceste persoane trăiesc în permanență un stres susținut și un disconfort pe parcursul zilei, inclusiv în timp ce lucrează cu oamenii. Și, totuși, par să nu observe dihotomia dintre starea de bine emoțională, pe care-i ajută pe ceilalți să o obțină, și propria lor lipsă a acestei stări de bine, ca fiind în special relevantă. Ideea că atitudinea terapeutului nu se află în nicio relație cu abilitatea sa de a ajuta oamenii ocupă încă un loc de cinste. Credem că doar cunoștințele și educația contează. Rămânem la ideea nestrămutată că, în situațiile terapeutice și educaționale, singurul lucru care contează este ce facem, și nu cum facem acele lucruri.

Chiar și eu, care o viață întreagă am primit dovezi cu privire la impactul atitudinii, am căzut în această capcană acum câțiva ani; dar îți voi povesti despre asta puțin mai târziu.

Atitudinea persoanei care lucrează cu — sau cu care-și petrece timp — copilul tău are o importanță uriașă, din trei motive esențiale. Hai să le luăm unul câte unul.

Atitudinea are un impact enorm asupra gradului de reacție a copiilor noștri

Copiii din spectrul autist, așa cum am discutat înainte, sunt foarte sensibili la mediul care-i încojoară. Ei pot fi ușor suprastimulați, au dificultăți în procesarea stimulilor senzoriali, trăiesc într-o lume care pentru ei pare a fi absolut aleatorie și impredictibilă, și, în multe cazuri, se află într-o stare continuă de luptă-sau-fugi.

Și, să nu uiți, autismul este o tulburare social-relațională. Copiii noștri au dificultăți să-și părăsească lumea și să realizeze conexiuni interpersonale.

Ce înseamnă acești factori când îi adunăm la un loc? Atunci când copiii sunt împreună cu cineva care este agitat și nu se simte confortabil, ei simt acest lucru ca pe o amenințare. În consecință, fie devin mai retrași, fie se comportă și mai agresiv. Ambele sunt mecanisme de autoapărare.

Atunci când, pe de altă parte, copiii sunt în prezența unei persoane care este relaxată, se simte confortabil, este binevoitoare și caldă și nu îi judecă deloc, ei percep această atmosferă ca pe una sigură și care-i invită să se alăture. Copiii răspund într-o mai mare măsură, se implică mai mult, sunt mai flexibili, se conectează mai mult și, în majoritatea cazurilor, ies din modul de supraviețuire luptă-sau-fugi și intră în modul de recuperare.

Astfel, atitudinea noastră îi poate oferi unui copil cu dificultăți impulsul să se îndrepte către noi, sau poate acționa prin a-l îndepărta pe acel copil de noi.

Aceasta nu este doar o teorie sau o idee. Este un fapt. Am văzut timp de aproape treizeci de ani ce impact a avut acest fenomen asupra copiilor noștri. Am văzut mereu copii din spectrul autist care răspund la atitudine, îndepărtându-se de cei pe care i-au perceput ca fiind agitați sau simțindu-se inconfortabil, fiind atrași de cei pe care-i percepeau ca fiind în elementul lor, relaxați și calzi.

În realitate, cred că și tu ai văzut asta de multe ori. Ai observat vreodată că fiul sau fiica ta merge la o anumită terapie (să spunem terapie ocupațională sau terapia limbajului), și reacționează foarte puternic la un terapeut, dar nu reacționează la altul? Aceasta nu este o problemă de tehnică, din moment ce ambii terapeuți fac același tip de terapie. Mai degrabă reacția copilului este în funcție de atitudinea celor doi terapeuți. Unul dintre ei are o atitudine la care copilul tău reacționează bine, iar celălalt nu.

Un număr tot mai mare de dovezi susțin efectul atitudinii (vezi anexa 1).

Fata de la spital

Vreau să-ți împărtășesc o experiență scurtă, dar grăitoare, pe care părinții mei au avut-o când eu eram mic. S-a întâmplat când așteptau în holul unui spital, chiar înaintea unei intervenții importante de urmărire, care trebuia să dureze trei ore și să fie realizată de aceeași echipă de neurologi, medici și asistenți care efectuaseră și intervenția anterioară — cu un prognostic foarte sumbru. De la momentul intervenției anterioare parcursesem o recuperare de 90% din ceea ce ar fi trebuit să fie recuperarea mea completă — nu mai e cazul să spun, spre marea uimire a diagnosticienilor.

Iată care a fost experiența lor din holul spitalului, citată direct din cartea tatălui meu: Son-Rise: The Miracle Continues (Son-Rise: Miracolul continuă).

Samahria, Raun și cu mine stăteam împreună pe canapea. O fetiță și mama ei au trecut pe lângă noi. Copila a dat drumul mâinii mamei ei și a fugit direct la Samahria, care i-a zâmbit și și-a deschis brațele. Fetița avea ochi albaștri. Foarte albaștri. Samahria a mângâiat-o blând pe față și a început să vorbească cu ea în șoaptă. Fetița s-a uitat în ochii Samahriei și apoi și-a atins capul de capul

Samahriei. Erau ca doi vechi prieteni care se salutau într-un mod foarte intim. Apoi a venit mama fetiței. Fără să spună un cuvânt, a luat-o pe fetiță de mână și a tras-o către ușă. În tot acest timp, fetița s-a uitat în urma ei, la noi.

Mai târziu am întrebat despre această fetiță. Ni s-a spus că era autistă și că evitase întotdeauna contactul cu alți oameni. Hmmm. Poate că această fetiță știa. Poate că, atunci când o atitudine plină de iubire și de acceptare este exprimată tangibil printr-un zâmbet sau o atingere blândă de mână, invitația l-ar putea inspira și pe cel mai disfuncțional copilaș. Poate că, în fața unei astfel de siguranțe și de încurajări, acest copil și-a depășit limitele obișnuite.

Conferința „Autism One / Generation Rescue“

În 2011 am avut o experiență profundă la Centrul American pentru Tratamentul Autismului. Am vorbit la conferința „Autism One / Generation Rescue“ din Chicago, Illinois, cea mai mare și mai vastă conferință de acest gen la momentul respectiv. (Poate cunoașteți Generation Rescue prin președintele său, Jenny McCarthy.) Vorbisem la această conferință și anii anteriori, dar în acel an exista și un aspect special. Într-un studiu național derulat pe o perioadă de câteva luni de către participanții la conferință, Programul Son-Rise câștigase titlul de Cea Mai Bună Terapie pentru Autism, iar eu luasem premiul pentru cel mai bun prezentator, ceea ce era o onoare imensă — dar nu acesta este lucrul special la care mă refer.

Întreaga noastră echipă de facilitatori zburase la această conferință, pentru a dona servicii de îngrijire copiilor ai căror părinți erau participanți la conferință. Eram foarte entuziasmați, dar, ca să fiu clar, ceea ce ne propuseserăm era ceva experimental. Programul Son-Rise este creat pentru a fi aplicat într-un mediu controlat și foarte personal, în regim unu-la-unu, iar acest scenariu presupunea să avem două camere de hotel pline cu copii speciali. În fiecare cameră ar fi fost aproximativ douăzeci de copii și patru sau cinci adulți.

Știam că, acestea fiind circumstanțele, nu aveam cum să implementăm cu grija obișnuită fiecare tehnică a Programului Son-Rise adaptată fiecărui copil, așa cum facem în mod normal. Însă, în schimb, facilitatorii noștri au decis să se concentreze pe aspectele de bază. În primul rând urmau să mențină o atitudine confortabilă, caldă, complet lipsită de judecăți față de toți copiii. Bineînțeles, conform lucrurilor în care credem, urmau să ofere un mediu sigur și lipsit de constrângeri. Urmau să le permită copiilor să-și manifeste comportamentele repetitive. Urmau să-i sărbătorească și să-i invite pe copii să interacționeze cu ei. Dar față în față cu un grup imens de copii, până și aceste tehnici de bază au limitele lor. La urma urmei, știam cu toții că acel lucru pe care-l puteam face la perfecție, indiferent de orice altceva, era să menținem atitudinea specifică Programului Son-Rise. Și exact asta au făcut acești minunați facilitatori.

Permite-mi să fac o scurtă pauză pentru a-mi cere scuze. Deși eram foarte entuziasmat de acest demers, eram și puțin sceptic în privința lui. Cât de eficienți puteam fi având la îndemână doar atitudinea specifică Programului Son-Rise? Punându-mi această întrebare am căzut în acele vechi confuzii culturale, care apreciază mai mult ce se face decât cum se face. În ciuda experienței mele vaste, pentru un moment am căzut în capcana de a nu aprecia incredibila importanță pe care atitudinea — da, doar atitudinea — o are asupra tratamentului, și mai ales asupra copiilor noștri. Dar scepticismul meu a fost înlăturat rapid și puternic.

În cele trei–patru zile în care copiii au participat la programul oferit de noi pe timpul zilei au avut loc niște schimbări uimitoare. Părinții veneau la noi, uneori cu lacrimi în ochi, și ne povesteau cât de diferiți erau copiii lor după doar câteva zile. Ei ne-au povestit situații cum sunt cele care urmează:

● Părinții lui Jamie ne-au spus că el era un copil foarte retras — cu excepția cazului în care vreun profesor de la școală încerca să-l mute sau să-l facă să schimbe ceea ce făcea, moment în care devenea agresiv. Cu noi el a fost extrem de drăguț, nu a devenit nici măcar o dată agresiv în cele trei zile. Jamie se apropia și uneori

relaționa cu noi. Mama lui ne-a spus mai târziu că el a devenit mult mai calm după acest timp petrecut în compania noastră.

● Kaitlin a plâns prima zi, tot timpul. De asemenea, ne-a zgâriat și nu a vrut deloc să participe la activități. După două zile, nu doar că nu mai plângea, dar a venit la noi și a insistat să ne ținem de mână toată ziua. Uneori cânta cu noi, iar alteori continua să cânte singură.

● În prima zi, Bianca se urca peste tot și încerca să-i tragă pe alți copii de păr sau să-i împingă. Fugea de noi și apoi privea cum reacționam. În a treia zi, a venit la noi din proprie inițiativă pentru tumbe, strângeri în brațe și multe ovaționări. La final făcea cu ușurință ceea ce i se spunea (vino să-ți mănânci prânzul, e timpul să-ți schimbăm hainele etc..) Ea a devenit incredibil de iubitoare și de drăguță, și se uita la alți copii, le privea părul, dar nu încerca să-i tragă de păr. În ultima zi pe care am petrecut-o împreună a intrat pe ușă, a privit calmă cum mama ei discuta cu unul dintre facilitatori, a așteptat până au terminat, l-a luat de mână pe facilitator și a intrat împreună cu el în cameră.

● Părinții lui Kahanu ne-au relatat că fiul lor, care plângea constant acasă, a plâns mult mai puțin după timpul petrecut cu noi la conferință.

● Am fost informați că Daniel avea „probleme majore de separare“. Nu petrecuse niciodată timp cu o bonă sau la școală fără să plângă, să aibă accese de furie și să devină agresiv. Mama sa era obișnuită să-l țină, atât pentru a-l împiedica să se manifeste asupra profesorilor și bonelor, cât și pentru că el nu voia să se despartă de ea. Într-adevăr, Daniel a plâns mare parte din prima zi pe care a petrecut-o împreună cu noi. În a doua zi (și în fiecare zi după aceea), el își împingea părinții să iasă, spunându-le „Pa-pa!“ La finalul fiecărei zile, nu mai voia să plece. Peste zi el zâmbea, râdea și participa împreună cu ceilalți copii, spunând ocazional: „Daniel e bine“.

● Părinții lui Zach au venit la sfârșitul zilei să-l ia și să-i dea un „premiu special“ — o excursie la muzeu, pe care o așteptau cu toții. Zach, un băiat înalt funcțional, le-a explicat părinților lui că nu voia să meargă — voia să rămână cu noi. După ce părinții l-au convins

într-un târziu să meargă, Zach tot spunea: „Dar mă voi întoarce? Când mă pot întoarce?“

● Un părinte s-a apropiat de cabina mea de la conferință și mi-a spus: „După ce a stat cu voi, fiul meu a devenit complet diferit față de modul în care se poartă în fiecare zi când se întoarce acasă de la școală. Nu știu dacă voi putea să-l duc la școală din nou“.

● Și multe alte exemple de transformare, mai mari sau mai mici: un băiețel care ne-a spus: „Vă iubesc“, o fetiță care a vorbit mai mult, un băiat care s-a așezat spontan în poala mamei pentru prima dată, părinți care ne-au spus că micuții lor au devenit dintr-odată mai calmi și mai fericiți, copii care stăpâneau bine limbajul povesteau tot restul serii despre timpul petrecut cu noi.

Să nu uiți: nici măcar nu am aplicat întregul Program Son-Rise.

Aceasta a fost doar atitudinea specifică Programului Son-Rise.

Atitudinea determină eficiența noastră în ajutarea copiilor să atingă niveluri mai ridicate

Cunosc îndoielile și negarea celorlalți cu privire la copilul tău cu care tu, ca părinte, te confrunți. Sunt conștient de avalanșa de mesaje pesimiste care-ți sunt comunicate în mii de feluri diferite, mai mult sau mai puțin subtile. Și sunt perfect conștient de presiunea socială care există în aer și-ți cere să fii „realist“ în ceea ce îl privește pe copilul tău. Este absolut de înțeles că preiei și tu o parte din aceste lucruri.

De aceea este atât de important pentru tine și pentru mine să petrecem câtva timp privind mai îndeaproape efectul pe care-l are atitudinea noastră asupra modului în care ne comportăm cu copiii noștri — și felul în care le afectează dezvoltarea. Nu vreau sub nicio formă să-i acuz pe aceia dintre noi care se luptă cu sentimente de

furie, frustrare, teamă, tristețe, pesimism sau lipsă de speranță — și care cad pradă predicțiilor exprimate atât de insistent cu privire la copiii lor.

Din contră, este șansa noastră să folosim aceste cunoștințe pentru a schimba traiectoriile copiilor noștri.

Încrederea că fiul sau fiica ta este capabil sau capabilă să înfăptuiască lucruri pe care nu le putea realiza până acum este premisa obligatorie pentru ca tu să faci să se întâmple astfel de salturi în evoluția copilului tău. Dacă noi nu credem în astfel de momente că micuții noștri sunt capabili, vor apărea numeroase obstacole create chiar de noi.

● Nu îi vom încuraja să dobândească aptitudini noi — cu siguranță nu cu sinceritate sau pasiune reală.

● Nu vom persevera în încercările noastre în timp, ceea ce, pentru mulți dintre copiii noștri, este necesar pentru atingerea următorului nivel.

● Le vom comunica micuților noștri în numeroase feluri că noi nu credem că ei sunt în stare să facă asta; iar acest lucru îi va descuraja și nu vor mai continua să încerce.

● Nu vom vedea sau nu vom recunoaște atunci când copiii noștri chiar vor începe să atingă obiectivele, și ne vom sabota capacitatea de a construi mai departe pe acestea.

Poate îți amintești discuția din capitolul 7 în care am rememorat un fenomen pe care l-am întâlnit de multe ori în cadrul Programului Son-Rise intensiv. (Amintește-ți că părinții participă la acest program împreună cu copiii lor.) Au existat momente, în timp ce urmăreau una dintre ședințele pe care le aveam cu copiii lor, în care aceștia au vorbit pentru prima dată, când părinții nu au putut nici să vadă, nici să audă acest moment unic. Acești părinți, cărora li s-a spus de atât de multe ori că micuții lor nu pot vorbi, au internalizat predicția. Și, pentru că au internalizat-o, nu au mai fost capabili să

audă atunci când copiii lor au contrazis „realitatea“ că nu puteau vorbi. Au fost cazuri în care a trebuit să le arătăm de mai multe ori părinților înregistrarea video a unui copil care a vorbit, înainte ca părinții care priveau să poată să-și audă și să-și vadă copilul vorbind. Deși poate sună extrem, versiuni la scară mai mică ale acestui fenomen au loc tot timpul când decidem în avans ceea ce copiii noștri nu pot face.

Fiecare lucru pe care-l faci atunci când ești împreună cu copilul tău este determinat de atitudinea pe care o ai. Hai să rememorăm tehnicile Programului Son-Rise pentru câteva exemple:

Alăturarea, cel puțin în forma ei pură (și eficientă), provine direct dintr-o atitudine de acceptare lipsită de judecăți și de interes real pentru lumea copiilor noștri. Să spunem că aliniezi niște mașinuțe de jucărie împreună cu copilul tău. Dacă doar îți copiezi copilul, vei vedea că alăturarea este foarte puțin eficientă.

Imaginează-ți însă că, în schimb, în timp ce tu aliniezi mașinuțele, simți o acceptare lipsită de judecăți față de ceea ce face copilul tău, curiozitate față de lumea lui, precum și sărbătorirea unicității și capacității sale de a avea grijă de el însuși. Acum comportamentul tău de alăturare abundă în caracteristicile care-l fac să fie eficent. Tu te simți bine, comunici iubire și căldură copilului tău și-i arăți că ești o parte sigură și integrantă a lumii sale.

Principiul motivației ia naștere dintr-un entuziasm real cu privire la interesele copiilor noștri. Pentru a construi plecând de la motivația copiilor noștri, trebuie în primul rând să fim interesați de motivațiile lor (pentru a le putea urmări.) Apoi trebuie să ne implicăm într-un joc pe baza acelor interese (să spunem, submarine) care joc, dacă prezintă o speranță de a atrage copiii, trebuie creat cu foarte mult entuziasm.

Putem utiliza eficient sărbătorirea numai dacă simțim o gratitudine sinceră pentru ceva ce copilul nostru tocmai a făcut, cât și plăcere. Altfel este pur și simplu o laudă seacă și ea nu va avea niciun efect asupra copiilor (adică ei nu vor fi determinați de această laudă să facă mai multe lucruri similare cu cele pe care le sărbătorim, lauda noastră negându-și astfel propria eficiență). Avem nevoie de cei trei E — energie, exaltare și entuziasm — pentru a face sărbătorirea să

funcționeze. De asemenea, nici nu vom ști ce să sărbătorim dacă nu ne concentrăm asupra lucrurilor minunate pe care copiii noștri le fac deja și nu suntem recunoscători pentru ele.

Atunci când gestionăm accesele de furie și alte comportamente care reprezintă o provocare, gândește-te la următorul lucru: cum putem să nu reacționăm atunci când copilul nostru adoptă comportamente provocatoare, fără să menținem cu adevărat o atitudine confortabilă? Atunci când copilul ne zgârie și noi ne ieșim din pepeni (adică ne încruntăm, îl certăm, ridicăm vocea, părem agitați etc.), este din cauza atitudinii noastre — în acest caz, una de furie, frustrare sau frică. Atunci când se întâmplă așa ceva, nu este din cauză că uităm tehnica Programului Son-Rise care se aplică aici (să rămânem calmi, să nu reacționăm, și să facem pe „proștii“). Este pentru că, deși știm ce vrem să facem, atitudinea nu ne lasă.

Poți citi această carte și poți învăța pe de rost toate tehnicile prezentate în ea, dar atunci când te simți agitat sau supărat, nu vei putea implementa eficient principiile pe care te-ai angajat să le ții minte. Atitudinea afectează tot ceea ce facem. Nu ne putem alătura cu iubire și curiozitate atunci când suntem triști. Nu putem sărbători cu recunoștință și entuziasm atunci când suntem supărați. Nu putem rămâne relaxați ajutându-l pe copilul nostru care plânge și zgârie să găsească un mod diferit de a comunica, dacă noi suntem frustrați.

Nu trebuie ca tu să fii perfect și să nu te mai superi niciodată pe copilul tău. Doar că, odată ce îți prioritizezi atitudinea și începi să schimbi modul în care abordezi până și unele dintre situațiile și provocările cu care te confrunți zilnic cu copilul tău, deschizi drumul spre o schimbare uriașă a modului în care el va relaționa cu tine. De fiecare dată când abordezi un eveniment sau un comportament cu atitudinea specifică Programului Son-Rise, crești la maximum capacitatea de a-i fi de ajutor copilului tău.

Îți iubești deja copilul mai mult decât orice. Acum îți poți exprima iubirea în felul în care el o înțelege cel mai bine.

Atitudinea va determina dacă rămânem sau nu motivați în timp

Există un aspect care nu ar trebui să te surprindă, dar cred că nu greșesc dacă ți-l spun. Dacă ești stresat, epuizat, terminat, cedezi nervos sau ești descurajat, lipsit de forță, deznădăjduit, sau demoralizat, nu vei continua să faci ceea ce faci. Acest lucru este valabil și dacă implementezi Programul Son-Rise, dar este la fel de valabil și când implementezi oricare alt program. Pentru a-i asigura succesul, trebuie să implementezi acel program în mod susținut (orice program ar fi) în timp. Nu vei putea face asta decât dacă îți păstrezi constant motivația și rămâi optimist, încrezător și conștient.

Ți s-a întâmplat vreodată să fii acasă cu copilul tău și, în loc să-ți faci timp să te joci cu el, ai realizat că ai o mulțime de rufe de spălat? Ți-ai văzut vreodată copilul comportându-se „autist“ și în loc să petreci timp cu el l-ai așezat în fața televizorului?

Este absolut în regulă dacă ai făcut aceste lucruri. Aproape toți părinții cu care am lucrat au făcut-o. Mulți părinți au dificultăți să simtă plăcere față de copilul lor din spectrul autist, fapt care afectează timpul petrecut împreună. Iar timpul este acel lucru absolut necesar pentru ca Programul Son-Rise să funcționeze.

Atunci când te simți confortabil în preajma copilului tău, vei petrece mai mult timp cu el — nu pentru că ești de părere că așa trebuie, ci pentru că vrei asta. Atunci când la baza a ceea ce faci se află o convingere puternică, vei persevera în acest mod de a acționa. Atunci când te simți relaxat în mod constant, nu te vei simți obosit și astfel vei avea energie pentru copil. Când ai un sentiment de încredere în tine cu privire la competența ta de a-ți ajuta copilul, îți vei menține motivația și consecvența în timp, ceea ce este extrem de important pentru ca principiile Programului Son-Rise să-și facă treaba.

Unul dintre motivele pentru care petrecem atât de mult timp pe parcursul programului Start-Up și al programelor avansate, lucrând cu părinții asupra cultivării unei atitudini confortabile, încrezătoare,

relaxate și pline de speranță, este că nimic altceva nu va conta în lipsa acestei atitudini.

Un motiv în plus: relația voastră personală

Pentru cei mai mulți dintre noi, poate fi destul de dificil să gestionăm o căsnicie sau o relație pe termen lung. Mai ales dacă se adaugă și creșterea unui copil — orice copil —, moment în care viețile noastre pot deveni o adevărată provocare. Și asta înainte de a avea un copil cu autism.

Atunci când avem un copil cu tulburare din spectrul autist, putem trăi această experiență ca fiind mai intensă decât cea mai mare provocare pe care ne-am imaginat că o vom trăi vreodată. Copilul tău e diferit. El manifestă comportamente la care alții răspund cu disconfort sau confuzie. Cele mai simple activități zilnice, precum mâncatul sau spălatul, sunt foarte dificile. Predicțiile sumbre te lovesc din toate părțile. Visele cele mai simple pe care tu și partenerul tău le aveați pentru copil par spulberate. Trebuie să alegi dintr-o listă de opțiuni terapeutice ambigue, sau ți se oferă o singură variantă și ți se spune să fii recunoscător că o ai și pe aceea. Nivelul de stres care probabil deja era ridicat, te poate face să explodezi. Pentru numeroase cupluri, autismul pare să împingă relația până la punctul în care se poate distruge.

Dacă ar exista lucruri pe care le-ai putea face pentru a-ți întări relația și pentru a-i spori șansele de a-i supraviețui autismului, nu ai vrea să știi care sunt acele lucruri? Dacă încă te îndoiești că atitudinea chiar este importantă în viața de zi cu zi a unei relații, întreabă-te următorul lucru. Ai observat vreodată:

● Cât de diferit te comporți cu partenerul tău atunci când ești stresat din cauza copilului?

● Ce simți față de partenerul tău atunci când el sau ea spune ceva care te face să crezi că nu te prețuiește?

● Cât de dificil îți este să de simți aproape de parterenul tău atunci când tu ești foarte critic în privința ta?

Aceste experiențe se rezumă la atitudine. Dacă ai o cale de a-ți schimba atitudinea, experiențele se schimbă.

Eu (împreună cu alți profesori de la Centrul American pentru Tratamentul Autismului) am derulat numeroase ședințe de consiliere a cuplurilor. Acesta este unul dintre cele mai satisfăcătoare aspecte ale muncii mele. Una dintre transformările la care am fost martor și care m-a mișcat cel mai mult la ATCA se referă la cuplurile care sunt pe punctul de a se destrăma și care învață să folosească autismul copilului pentru a deveni mai puternice și pentru a transforma relația într-una mai afectuoasă, mai sinceră și mai plină de iubire.

Pentru unii dintre părinții copiilor cu autism, acesta poate părea un vis intangibil, totuși este posibil. Singura cale de a progresa spre atingerea acestui vis, însă, este să începem cu atitudinea. Știi deja că modul în care te comporți cu copilul tău (calm sau frustrat, ovaționându-l sau fiind enervat, acceptând sau criticând) afectează fiecare aspect al relației tale cu el. În același fel, atitudinea partenerilor unul față de celălalt afectează toate aspectele relației.

Chiar și în momentul în care citești aceste rânduri, poate te gândești că toate astea sună bine, dar ceea ce lipsește este cum. Foarte corect. Încă nu am discutat cum să-ți schimbi atitudinea, dar o vom face. Acest capitol îți va oferi câteva instrumente simple pe care le poți pune în practică imediat — cu copilul și cu partenerul tău.

Dar mai întâi trebuie să fii pregătit pentru ideea că, dacă există căi ca tu (și partenerul tău) să gestionați de o manieră mai confortabilă, mai sinceră, mai iubitoare și relaxată evenimentele în care sunteți implicați voi doi și copilul, va fi spre beneficiul tău — este important — să faci asta. Deci, ce spui: ești dispus să acorzi atitudinii tale prioritate?

Componentele atitudinii specifice Programului Son-Rise

Atitudinea specifică Programului Son-Rise poate fi rezumată după cum urmează: să accepți fără să judeci ceea ce copilul tău este astăzi — având încredere că mâine poate ajunge oriunde. Bineînțeles că putem merge și mai adânc, dar hai să utilizăm cele două jumătăți ale acestui concept ca punct de pornire.

„Să accepți fără să judeci ceea ce copilul tău este astăzi“ are un sens profund. Înseamnă mult mai mult decât să-ți iubești copilul pur și simplu, lucru pe care-l facem cu toții. Înseamnă să iubești totul legat de copilul tău, inclusiv cele mai autiste părți ale lui. Înseamnă să-i accepți și să-i iubești autismul așa cum îi iubești ochii căprui, părul creț, zâmbetul dulce și orice altă trăsătură. Înseamnă să-ți vezi copilul cum rupe bucăți de hârtie în fâșii mici și să te îndrăgostești de ruptul hârtiei. Înseamnă să nu etichetezi niciun comportament al copilului tău ca fiind negativ, greșit sau chiar și inadecvat, ceea ce înseamnă că trebuie să știi, că, în acest moment, el face tot ce poate.

Acest ingredient esențial al atitudinii specifice Programului Son-Rise este cel care pregătește spațiul pentru construirea relației. Noi folosim termenul de „fără a judeca“, dar am putea folosi și termenii „cald“, „iubitor“, „cu acceptare“, „afectuos“, „relaxat“, „curios“ și „cu plăcere“. Trebuie să cultivi o atitudine care presupune să apreciezi cu sinceritate fiecare aspect al copilului tău — mai ales acele trăsături care-l fac să fie diferit.

Poate îți amintești că, în primul capitol al acestei cărți, am citat cuvinte din cartea tatălui meu, întrebări pe care el și mama mea și le-au pus atunci când au auzit diagnosticul pe care-l primisem și predicțiile sumbre care-l însoțeau: „Am putea săruta pământul pe care alții l-au blestemat?“

Despre asta este vorba în atitudinea specifică Programului Son-Rise. Alții pot numi boala aceasta o tragedie. Tu nu ești nevoit să faci asta. Poate oamenii se uită la copilul tău cu priviri dezaprobatoare.

Tu poți transforma fiecare privire într-o îmbrățișare. Tu poți săruta pământul pe care alții l-au blestemat.

De asemenea, este foarte important „să crezi că fiul sau fiica ta poate ajunge mâine oriunde“. Putem reprezenta acest aspect al atitudinii prin speranță, optimism, invitație anticipatorie, entuziasm și, da, cu bucurie. Înseamnă să vezi abilitățile copilului tău, în loc să te concentrezi pe presupusele deficite ale sale. Oamenii vor încerca din toate puterile (cu intențiile cele mai bune) să te convingă să fii „realist“. Îți vor cere să „accepți“ ceea ce copilul tău nu poate face.

Atunci când te afli în fața atâtor descurajări, este cu atât mai important să fii nerealist. Asta înseamnă să crezi în ceea ce copilul tău poate să facă — fără povara versiunii limitate, pesimiste, sufocante a realității pe care ți-o așază în față ceilalți. La urma urmei, tu ești părintele. Iubirea ta nu are rival, experiența ta nu are pereche, iar angajamentul tău pe termen lung nu are egal. Nu trebuie să-ți ceri scuze pentru că alegi să crezi în copilul tău atunci când nimeni altcineva nu crede. Nu trebuie să-ți fie rușine să vezi ceea ce nimeni altcineva nu vede.

Această parte vitală a atitudinii specifice Programului Son-Rise îi dă copilului tău toate șansele pentru a evolua. (Nu este o garanție, dar deschide atâtea uși închise!) Îți permite să ai un copil care încă nu a vorbit și să spui: „Nu a vorbit încă, dar este perfect capabil să facă asta“. Îți permite să știi că acele lucruri pe care copilul tău le-a făcut (sau nu le-a făcut) până acum nu-ți spun nimic despre ceea ce poate face în viitor.

De unde vine atitudinea ta — și cum să o schimbi ?

Pot să înțeleg că la început poate părea puțin utopic să citești despre importanța cultivării unei anumite atitudini atunci când în experiența ta de zi cu zi acea atitudine pare foarte îndepărtată. Poate simți că de-a lungul zilei se întâmplă diverse evenimente, la care reacționezi cât de bine poți. Unele lucruri care se întâmplă îți bucură ziua, în timp ce altele, care apar ca niște provocări, te fac să

te necăjești. Și atunci când trăiești un eveniment foarte important, așa cum este de exemplu diagnosticarea copilului tău cu autism, cu siguranță te simți ca și cum evenimentul în sine îți cauzează nefericirea.

Acest model aproape universal acceptat al psihicului uman presupune că evenimentele și circumstanțele din viața noastră ne determină emoțiile (fericiți, triști, entuziasmați, speriați, mulțumiți, nervoși). Copilul nostru care rupe paginile unei cărți ne face să ne necăjim. Accesele lui de furie ne fac să ne simțim frustrați. Un medic care ne spune că starea copilului nostru se va îmbunătăți doar într-o măsură redusă ne face să ne simțim devastați. De cealaltă parte a ecuației, copilul nostru care spune primele cuvinte ne face să ne simțim minunat. Un profesor care ne spune că micuțul nostru a făcut progrese ne face să ne simțim mândri sau plini de speranță.

Însă acest model are două probleme. Prima este o eroare de logică: cum explicăm faptul că două persoane reacționează în două moduri total diferite la același eveniment? Dacă evenimentele și circumstanțele chiar sunt cele care ne fac să ne simțim așa cum ne simțim, atunci nu ar trebui să reacționăm cu toții la fel? Cum explicăm faptul că o persoană se simte devastată sau devalorizată atunci când este concediată, iar alta uită de supărare — sau chiar este entuziasmată de perspectiva de a face altceva? Cum este posibil ca unii câștigători la loterie să spună că acesta este cel mai bun lucru care li s-a întâmplat vreodată, în timp ce alții afirmă că a fost cel mai rău? Din moment ce toți reacționăm diferit la aceleași evenimente — și noi înșine reacționăm diferit la un anumit eveniment în zile diferite, trebuie să mai fie ceva pe lângă eveniment, care determină modul în care ne simțim.

A doua problemă este una de ordin practic: acest model ne face să părem victime. Nu noi suntem cei care decidem cum ne simțim; evenimentele din exteriorul nostru sunt responsabile. Dacă micuțul meu ar comunica mai mult, ar evolua mai repede, nu ar fi autist, nu s-ar comporta așa etc., atunci m-aș putea simți bine (și anume confortabil, relaxat, plin de speranță etc.).

Datorită acestei paradigme întărite cultural, nimeni nu te-ar putea învinovăți pentru că te simți nefericit, supărat, speriat, nervos, frustrat sau descurajat în fața provocărilor cu care se luptă copilul

tău — și, astfel, și tu. Mulți dintre noi avem senzația că suntem prinși într-o luptă eternă pentru a-i face pe copiii noștri să se comporte într-un anumit fel sau să atingă anumite obiective, numai ca să putem noi să dormim noaptea. Pot să înțeleg asta. Vrem să fim părinți buni. Și vrem ca micuții noștri să aibă vieți împlinite.

Problema este că rezultatul dorinței noastre ca micuții noștri să fie într-un anumit fel, nu doar că ne face pe noi să ne simțim mizerabil. Dar împiedică în mare măsură capacitatea noastră de a ne ajuta copiii. De ce? Pentru că, așa cum am mai discutat, ne purtăm altfel cu copiii noștri — și ei ne răspund diferit — în funcție de atitudinea noastră. De fapt, dacă vrem ca ei să se comporte într-un anume fel sau să facă un anumit progres pentru ca noi să ne simțim bine, ei vor trăi această nevoie a noastră ca pe o presiune. Și știm că, atunci când se simt presați câtuși de puțin, ei se încăpățânează să-și păstreze poziția (sau opun rezistență).

Astfel că cel mai bun lucru pe care-l putem face pentru noi și pentru copiii noștri este să ne eliberăm din această închisoare. Întrebarea este: cum?

Piesa lipsă: convingerile

În realitate, nu evenimentele și circumstanțele însele sunt cele care determină cum ne simțim, ci convingerile noastre.

Dar ce este mai exact o convingere?

Mie îmi place să mă gândesc la aceste convingeri ca la niște ochelari colorați. Poate tu ai lentile galbene și astfel vezi totul în galben. Poate altcineva are lentile albastre. Cu toții am putea insista că lentila noastră arată culoarea „reală“ a lucrurilor, dar, în realitate, fiecare ne uităm prin propriile noastre lentile.

Deoarece creierele noastre de oameni funcționează ca niște mașinării producătoare de convingeri, nu ne putem da niciodată ochelarii de tot jos. Întotdeauna credem ceva. Ceea ce însă putem

face este să schimbăm lentilele — cât de des dorim. Dacă eu simt că lentilele mele verzi nu-mi sunt de folos (îmi alimentează nefericirea sau mă fac ineficient), atunci le pot schimba cu unele albastre. Dacă nici acelea nu-mi sunt utile, le pot înlocui cu altele roșii. Vederea mea va fi mereu colorată într-un fel de lentilele mele (convingeri), dar eu sunt cel care alege cum văd culorile. Văd lucrurile în roz sau în maro murdar?

Deci, o convingere este o concluzie pe care o tragem despre noi înșine, despre alți oameni, evenimente și despre lumea din jurul nostru, pentru a-i da un sens mediului care ne înconjoară și pentru a avea grijă de noi. În fiecare situație particulară, avem o convingere care acționează ca o lentilă prin care vedem acea situație. Convingerile sunt perspective, opinii, percepții, erori sau idei preconcepute care ne oferă cadrul de bază pentru a înțelege ceea ce se întâmplă.

Iată câteva exemple de convingeri:

● Copilul meu nu se va schimba niciodată.

● Am făcut ceva greșit, care a declanșat sau a contribuit la apariția autismului copilului meu.

● Dacă fac din mine și din ceea ce doresc eu o prioritate, voi deveni egoist și nu voi mai fi prezent lângă copilul meu.

● Copilul meu nu este în stare să facă un anumit lucru (să vorbească, să-și facă prieteni etc.).

Însă în schimb am putea crede următoarele lucruri:

● Copilul meu este capabil de evoluție și progres important.

● Nu am făcut nimic „greșit“ care să cauzeze provocările cu care se confruntă copilul meu, dar pot fi o parte a soluției.

● Dacă îmi fac timp pentru a mă transforma pe mine și ceea ce doresc eu într-o prioritate, voi avea mai multe rezerve, voi fi mai sănătos și mă voi putea concentra mai bine pentru a-mi ajuta copilul.

● Copilul meu este capabil să facă multe lucruri; doar că nu le-a făcut încă.

Convingerile noastre își pun amprenta asupra tuturor emoțiilor pe care le avem, de la bucurie la supărare, de la mulțumire la teamă. Și lucrurile se întâmplă în felul următor:

● În viețile noastre are loc un eveniment (ni se spune că micuțul nostru suferă de autism).

● Noi filtrăm acest eveniment prin prisma convingerilor noastre legate de situație (copilul meu se află în fața unei vieți întregi de suferință și de posibilități limitate, aceasta este vina mea etc.).

● Simțim o emoție pe baza convingerilor noastre (suntem triști, speriați, supărați etc.).

Iată și alte câteva exemple cu privire la modul în care funcționează convingerile noastre:

● Un băiețel cu autism stă întins pe podea și urlă în mijlocul unui supermarket, iar mama sa se simte rușinată atunci când vede privirile dezaprobatoare ale celorlalte persoane. Convingerea care cauzează sentimentul de rușine: dacă oamenii mă judecă, înseamnă că fac ceva greșit ca părinte.

● O mamă este mândră și entuziasmată atunci când vede că fiica ei așază repetitiv cuburi unele peste altele. Convingerea care alimentează mândria și entuziasmul: fiica mea știe exact ce să facă

pentru a avea grijă de ea în cel mai bun mod posibil, iar eu pot folosi comportamentul ei ca pe o cale de a mă conecta cu ea și de a-i cunoaște mai bine lumea.

● Un tată se simte frustrat atunci când își vede fiul cu autism că privește la nesfârșit aceleași două minute ale unui DVD. Convingerea care alimentează frustrarea: acest comportament înseamnă că fiul meu este defect și este incapabil să se schimbe și să evolueze.

● Un băiețel cu autism spune primul cuvânt, iar părinții lui sunt foarte fericiți. Convingerea care le alimentează fericirea: acesta este primul pas către etapa în care fiul nostru va vorbi fluent. Urmează și mai multe cuvinte.

● Mama unui copil de cinci ani cu autism este nervoasă și tristă atunci când vede copii neurotipici. Convingerea care cauzează furia și tristețea: copilul meu nu va fi niciodată ca acești copii. Autismul este negativ. Nu este corect ca fiul meu să aibă autism, iar alți copii nu.

De unde apar convingerile?

O mare parte din convingeri le-am copiat de la cei din jurul nostru. De-a lungul vieții noastre, suntem bombardați cu un curent neîntrerupt de convingeri din partea părinților, a profesorilor, prietenilor, străinilor, de la știri, din filme și emisuni de televiziune. În majoritatea timpului ne sunt imprimate convingeri care alimentează starea de neputință, teama, nefericirea și ineficiența. Noi adoptăm aceste convingeri și le păstrăm, păstrând de asemenea nefericirea pe care o creează, ca strategie pentru a avea grijă de noi. Uneori adoptăm convingeri care conduc la mulțumire, dar erorile noastre în adoptarea convingerilor se concretizează într-o perspectivă „Oh, nu!“, în loc de una de tipul „Oh, da!“ Câteva exemple:

● Un copil căruia i s-a spus de către părinți că este iresponsabil, va fi convins că este așa și va continua și în viața de adult să creadă că este iresponsabil.

● Un soț adoptă convingerea pe care i-a impus-o tatăl său, și anume că pentru a fi un soț bun trebuie să-și susțină financiar soția.

● Un profesor îi spune elevului său că nu este bun la matematică. El preia această convingere și o păstrează timp de decenii. (Această convingere ar putea funcționa și în sens invers: o tânără care merge la colegiu adoptă convingerea profesorului ei de literatură, că ar avea talent literar.)

● Unui bărbat îi este spus de către un ziarist cu influență că acel candidat pe care el îl preferă are șanse mici să câștige alegerile. El adoptă această convingere și nu votează pentru acel candidat. (Și astfel se creează profețiile autoîmplinite.)

În unele cazuri noi înșine dezvoltăm propriile noastre convingeri ca urmare a unor experiențe. De pildă:

● Un bărbat care este atacat de un hoț noaptea pe o stradă în oraș trage concluzia că orașele sunt periculoase și le evită.

● Un vârstnic care este tratat în mod repetat cu nepăsare de către oamenii din jurul lui va concluziona că vârsta lui înaintată îl face să fie mai puțin important.

● O femeie de vârstă medie care a trecut prin două divorțuri va adopta convingerea că nu poate găsi niciodată adevărata iubire.

● Unui turist care vizitează Franța i se adresează cuvinte pe un ton răstit, în franceză, în trei situații diferite. El își creează convingerea că francezii sunt nepoliticoși. (Situația poate funcționa și invers: Un turist în Italia este tratat cu amabilitate de câțiva italieni și concluzionează că italienii sunt oameni amabili.)

Ce legătură este între aceste aspecte și tu ca părinte al unui copil cu autism? Gândește-te cum te-ai simțit când ai auzit pentru prima dată diagnosticul copilului tău — sau când ai realizat pentru prima dată că micuțul tău are ceva foarte diferit. Ai fost speriat? Supărat? Trist? Te-ai simțit ca și cum aveai o minge în stomac sau ca și cum cineva te-ar fi strâns de gât?

În cazul celor mai mulți dintre noi, în momentul în care cineva îi pune un diagnostic copilului nostru, însoțește acest diagnostic cu numeroase convingeri despre ce înseamnă diagnosticul pentru copilul nostru — și despre noi. Ni se spune că micuțul nostru nu va putea să facă lucrurile pe care le fac alți copii. Ni se spune că autismul este o suferință care-l va afecta întreaga viață. Ni se dau nenumărate detalii despre modul în care se presupune că vor arăta următorii treizeci de ani din viața copilului nostru. Și ni se prezintă numeroasele limitări pe care se pare că le avem ca părinți, precum lipsa educației „adecvate“ sau că suntem „prea emoționali/prea implicați“. Și, cel mai important, ni se comunică aceste lucruri — aceste convingeri — ca și cum ar fi fapte reale.

În multe cazuri noi adoptăm aceste convingeri fără măcar să le examinăm sau să le privim ca pe niște perspective opționale. Și cine ne-ar putea învinovăți? Suntem înconjurați de persoane care susțin și care ne propun aceste convingeri și erori. Suntem inundați de aceste convingeri în momentul în care avem cel mai redus discernământ. Copilul nostru tocmai a primit o sentință pe viață. Suntem sufocați de aceste previziuni. Ne simțim disperați — știm că micuțul nostru se confruntă cu provocări mari, dar nu știm ce să facem ca să-l ajutăm.

În fața acestei situații nu ne dăm seama că noi suntem cei care decidem dacă vrem să adoptăm convingerile care ne sunt prezentate sau nu.

Pe măsură ce timpul trece, adoptăm și mai multe convingeri (sau le creăm noi înșine), cele mai multe fiind descurajante și aducătoare de nefericire. Iar când trăim experiențele de zi cu zi împreună cu copilul nostru, ne confruntăm cu un torent nesfârșit de factori declanșatori. Fiul nostru ciupește sau mușcă. Fiica noastră nu vorbește. Fiul nostru este criticat de alții. Noi suntem criticați de ceilalți. Fiica noastră are comportamente repetitive neobișnuite. Fiul

nostru nu pare să simtă afecțiune pentru noi. Fiica noastră este rigidă cu privire la felul în care trebuie să se deruleze evenimentele.

Dar, ține minte: acești factori sunt declanșatori numai pentru că noi avem convingeri care ne fac să simțim aceste evenimente ca pe unele teribile. Dacă, de exemplu, am vedea ciupitul sau mușcatul copilului nostru ca pe cea mai sinceră încercare de a-și purta de grijă, în loc să credem că el nu se va schimba niciodată sau că nu ne iubește, ne-am simți cu totul altfel decât ne simțim acum.

Pentru ca nu cumva această imagine să pară deprimantă, haide să explorăm cea mai importantă parte a ecuației.

Vestea bună: convingerile pot fi schimbate

Din moment ce convingerile sunt învățate, putem să ne dezvățăm de ele. Și, din moment ce convingerile noastre ne alimentează emoțiile legate de un eveniment, modificarea lor schimbă în totalitate felul în care ne simțim, chiar dacă evenimentul în sine rămâne același.

Noi lucrăm cu numeroși părinți care-și schimbă adesea convingerile fundamentale despre ei înșiși și despre copiii lor, convingeri care le pricinuiesc nefericire, în doar cinci zile de participare la cursul Start-Up. Ei trec de la a privi autismul copilului ca pe un coșmar la a vedea frumusețea cea mai profundă a unicității copilului lor. Ei trec de la a se considera nepregătiți la concluzia că dispun de tot ce au nevoie pentru a avea un impact profund și de durată asupra traiectoriei copilului lor. Ei își schimbă modul de a gândi, de la ideea că micuțul lor este capabil numai de schimbări mici și lente, la convingerea că el este capabil de o evoluție importantă și rapidă. Transformările sunt posibile numai pentru că aceste convingeri pot fi schimbate.

Înțelegerea modului în care funcționează convingerile ne ajută să părăsim condiția de victimă și să trecem la cârmă. Una dintre cele mai eficiente căi de a rămâne la cârmă este să-ți spui ție însuți, data

viitoare când ești nefericit sau supărat: „Sunt supărat nu din cauza a ceea ce se întâmplă, ci din cauza a ceea ce eu cred despre ceea ce se întâmplă“.

Bun, deci convingerile pot fi schimbate, dar cum le schimbăm? În primul rând trebuie să le descoperim. Și, dacă nu ai mai făcut asta până acum, la început s-ar putea să ți se pară dificil. De aceea noi îi învățăm pe părinți (și pe alte persoane) să folosească un proces special numit de noi Option Process Dialogue (Dialog de procesare a opțiunilor) pentru a descoperi și apoi schimba convingeri, idei preconcepute și confuzii care le-ar putea sta în drum — mai ales când vine vorba despre menținerea atitudinii specifice Programului Son-Rise, atât de importantă pentru a le fi de ajutor copiilor.

Ar fi nevoie de încă o carte pentru a explica acest proces. (De fapt, chiar există o astfel de carte. Dacă vrei să afli mai multe despre aspectele fundamentale ale acestui dialog specific, poți citi cartea Power Dialogues, scrisă de Barry Neil Kaufman.) Ceea ce putem face aici este să-ți oferim niște întrebări de pornire care îți vor fi foarte utile dacă le vei aplica în mod regulat. Îți recomand să exersezi autoadresarea acestor întrebări de fiecare dată când te simți nefericit, supărat, enervat sau frustrat. Aici pot fi incluse și evenimente care nu au legătură cu copilul tău, deoarece, pe măsură ce gestionezi tot mai bine descoperirea și schimbarea convingerilor, vei observa că vei prefera tot mai mult să te simți confortabil și să menții atitudinea specifică Programului Son-Rise în situații în care este implicat copilul tău.

Bun. Ești gata?

Trei întrebări pe care să ți le adresezi

1. Ce convingere a mea (adică ce cred, ce îmi spun mie însumi) îmi alimentează nefericirea (frustrarea, teama, tristețea, furia etc.)?

2. De ce cred asta / de ce îmi spun asta?

3. Ce aș putea crede în loc, și cum îmi va fi de ajutor această convingere mie sau copilului meu? (Întrebare-scurtătură: Cum aș putea considera această situație ca fiind bună — sau măcar în regulă?)

Așteaptă! Stai așa! Înainte de a începe să folosești aceste întrebări, citește următoarea listă de convingeri frecvente ale părinților. Dacă te uiți cu atenție peste aceste liste, îți va fi mai ușor să răspunzi la întrebările de mai sus. Aceste liste sunt de asemenea esențiale pentru completarea secțiunii „E timpul să treci la treabă!“, la fel de importantă, de la finalul acestui capitol.

Cele mai importante șapte convingeri ale părinților, care sunt descurajante și aduc nefericire

1. Autismul copilului meu este o tragedie și nu am cum să mă simt împăcat cu această situație.

2. Situația copilului meu este statică și nu se poate schimba. (Ceea ce copilul meu a făcut în trecut îmi spune multe despre ceea ce este el capabil să reușească în viitor.)

3. Copilul meu știe că nu trebuie să se comporte așa. Face asta doar ca să mă înnebunească.

4. Nu pot să fac față acestei situații.

5. Această situație îmi va distruge căsnicia.

6. Nefericirea pe care mi-o cauzează starea copilului meu este un semn că țin foarte mult la el și-l iubesc foarte mult.

7. Trebuie să-i conving pe ceilalți oameni să fie de acord cu mine, să mă înțeleagă sau să mă susțină, ca să mă simt bine.

Cele mai importante șapte convingeri ale părinților, care sunt încurajatoare și aduc fericire

1. Îmi iubesc copilul, mă bucur de el și văd frumusețea copilului meu exact așa cum e el — cu tot ceea ce îl face diferit.

2. Copilul meu este capabil de schimbare și evoluție nelimitate. (Ceea ce copilul meu a fost sau nu a fost capabil să facă în trecut nu îmi spune absolut nimic despre ce este capabil să realizeze în viitor.)

3. Copilul meu se comportă în acest fel pentru că acesta este singurul mod pe care-l cunoaște de a-și purta de grijă. El face tot ce poate.

4. Pot face față acestei situații.

5. Pot folosi această provocare pentru a-mi stimula și îmbunătăți căsnicia, și a face această experiență mai profundă.

6. Nefericirea mea nu trebuie să fie unitatea de măsură pentru cât de mult îmi pasă. Eu îmi exprim afecțiunea prin iubirea și efortul de care dau dovadă.

7. Nu am nevoie ca alte persoane să mă înțeleagă, să fie de acord cu mine sau să mă susțină, ca să mă simt bine. Doar trebuie să fiu convins de ceea ce fac.

Pentru a beneficia de mai mult ajutor în ceea ce privește schimbarea convingerilor și a atitudinii, îți recomand cu căldură să citești cartea Happiness is a choice (Fericirea este o alegere) scrisă de Barry Neil Kaufman. Este o carte foarte clară și ușor de citit, cu explicații specifice despre cum să faci schimbări profunde ale atitudinii în moduri care par ușoare și fezabile. O importanță specială o au cele șase scurtături către fericire. Aceștia sunt pași simpli pe care-i poți face pentru a-ți croi drum prin nebunie și a ajunge rapid într-o stare confortabilă și relaxată.

E timpul să treci la treabă!

Pentru această secțiune trebuie să alegi un subiect sau o arie de disconfort emoțional sau nefericire pe care o simți în legătură cu copilul tău sau cu relația ta cu el. Poți alege un subiect care te face nefericit acum sau care apare în mod regulat, de pildă faptul că ești trist din cauza autismului copilului tău, te temi pentru viitorul lui, sau îți faci griji că nu știi cum să-l ajuți. Poți de asemenea să alegi un anumit eveniment din cauza căruia te-ai supărat, de pildă un moment în care ai devenit frustrat din cauza comportamentului său sau un incident cu copilul tău în public, pentru care ți-a fost rușine.

Odată ce ai ales subiectul, privește tabelul 15. Acum poți nota acest eveniment sau subiect în tabel. Apoi continuă să completezi tabelul pornind de aici. Când completezi ultimele două căsuțe, te va ajuta enorm să te mai uiți o dată la cele șapte convingeri descurajante și la cele încurajatoare pe care le-am enumerat anterior. Poți alege unele convingeri din aceste liste sau te poți gândi la altele pe care să le notezi.

Atunci când completezi ultima căsuță, ia-ți câteva momente pentru a te gândi foarte bine ce convingere alternativă ai vrea să adopți, deoarece acela va fi scopul tău suprem în ceea ce privește atitudinea. Permite-i să te ghideze, să fie ca o stea polară. Misiunea ta în viață, în acest moment, este să adopți această convingere.

Cel mai important: nu fi sever cu tine însuți dacă nu lași imediat baltă orice altceva și nu adopți convingerea alternativă pe care ai ales-o. Va dura ceva timp. Ai avut la dispoziție mulți ani pentru a-ți cimenta convingerile care îți aduc nefericire. Pasul cel mai important este să începi să rostogolești mingea, cu alte cuvinte să lansezi impulsul. Lipește convingerea alternativă pe oglinda din baie, scrie o listă cu dovezi care susțin această convingere, roagă-l pe partenerul tău sau pe un prieten să ți-o reamintească, notează-ți felul în care faptul că adopți această convingere te va ajuta să-ți ajuți copilul — sau fă toate cele de mai sus. Dar, cel mai important, fii blând cu tine. Faptul că faci aceste lucruri este o dovadă de iubire față de copilul tău și va avea un impact semnificativ asupra amândurora.

▪

Eveniment sau circumstanță	. . . . .
Cum te simți / te-ai simțit	
Convingerea care alimentează această emoție	
Convingerea alternativă pe care să o adopți	

Tabelul 15.

Resurse online

Pentru ajutor mai aprofundat cu privire la principiile și tehnicile prezentate în acest capitol te rog să vizitezi www.autismbreakthrough.com/chapter17. Bucură-te de asistența online a acestui ultim capitol!

Punctul de plecare

Dacă ești începător, alege un aspect al situației sau comportamentului copilului tău, pe care ai tendința să-l judeci sau care îți dă bătăi de cap. Acum încearcă să-ți adresezi cele trei întrebări despre care am discutat mai devreme. Iată-le încă o dată, ca să-ți fie mai ușor:

1. Ce convingere a mea (adică ce cred, ce îmi spun mie însumi) îmi alimentează nefericirea (frustrarea, teama, tristețea, furia etc.)?

2. De ce cred asta / de ce îmi spun asta?

3. Ce aș putea crede în loc și cum îmi va fi de ajutor această convingere mie sau copilului meu? (Întrebare-scurtătură: cum aș putea să consider această situație ca fiind bună — sau măcar în regulă?)

Acum petrece câteva minute gândindu-te la un lucru pe care-l visezi pentru copilul tău, dar pe care ai început să-l reprimi sau să-l ții numai pentru tine, pentru că îți faci griji că oamenii vor spune că este nerealist. Păstrează în minte acest vis pentru un moment. Dacă simți că vreo parte din tine se scuză în interiorul tău pentru acest vis, atunci dă-i drumul. Îți este permis să ai vise pentru copilul tău. Îți este permis să vrei mai mult pentru el. Și îți este permis să-i oferi copilului tău toate șansele pentru a atinge noi orizonturi.

Un cuvânt de încheiere de la mine pentru tine

Am făcut o călătorie lungă împreună, tu și cu mine. Mi-am pus în aceste pagini mintea și sufletul, în speranța că își vor găsi calea către inima ta. Și, mai mult decât orice, vreau ca aceste idei, principii și strategii să vă fie utile, ție și minunatului tău copil special și unic.

Te rog mult să nu tinzi către standarde imposibile ale perfecțiunii. Ești doar un om care-și iubește copilul. Asta e suficient. Pe măsură ce depui efort să implementezi instrumentele și tehnicile prezentate în această carte, fii blând cu tine însuți. Este în regulă dacă nu folosești strategiile în fiecare secundă. Este în regulă și dacă uneori te simți descurajat sau deprimat, sau temător. Ridică-te, scutură praful de pe tine și urcă-te iar pe cal.

Și, orice ai face, să nu crezi pe nimeni care îți spune că viitorul copilului tău a fost scris deja — indiferent dacă el are trei sau treizeci și trei de ani.

Povestea lui Jarir

Acum câțiva ani, mama unui tânăr în vârstă de treizeci și trei de ani cu autism, pe numele lui Jarir, a venit la Centrul American pentru

Tratamentul Autismului din Marea Britanie, pentru a participa la programul Start-Up. La momentul respectiv, fiul ei era în îngrijirea unei instituții, unde își petrecuse mare parte din viață.

Jarir își ocupa majoritatea timpului cu comportamente repetitive, contactul vizual pe care-l realiza era minim, comunica în mare parte folosind cuvinte izolate (deși uneori putea alătura și două cuvinte) și vorbea de cele mai multe ori ca reacție la cereri, și nu spontan sau nesolicitat. Prefera să fie singur și arăta foarte puțin interes pentru activitățile altora, adesea respingând încercările de a-l implica.

Programul Start-Up a avut un impact foarte mare asupra mamei lui Jarir și i-a oferit atât de multă speranță, dar și strategii specifice pentru a-și ajuta fiul. După ce s-a întors acasă, ea l-a luat pe Jarir din instituția unde se afla, l-a adus acasă și a aplicat cu el Programul Son-Rise.

Pe parcursul următoarelor optsprezece luni Jarir a trecut printr-o transformare spectaculoasă, având un comportament repetitiv doar în 10–20% din timp; contactul său vizual a crescut la un nivel neurotipic, iar capacitatea de exprimare verbală s-a îmbunătățit de asemenea, el spunând acum propoziții cu o medie de cinci–șase cuvinte, uneori chiar de zece. Mai mult, comunicarea sa este adesea spontană și inițiată de el însuși, și nu un simplu răspuns la solicitările celorlalți.

Iar Jarir a devenit o persoană care-și dorește să aibă alți oameni în jurul lui și căreia îi fac plăcere, în cea mai mare parte a timpului, activitățile celorlalți.

Niciodată nu e prea târziu

Povestea lui Jarir este o dovadă a dăruirii mamei sale, a eficienței strategiilor prezentate în această carte și, mai ales, a capacității lui — și a tuturor copiilor noștri — de a se schimba și de a evolua într-un mod major, la orice vârstă, indiferent de circumstanțele care preced acea transformare.

Nu există obstacole permanente în calea copiilor noștri. Nu există un punct fără de întoarcere. Creierul rămâne maleabil pe parcursul întregii vieți. (Acesta este motivul pentru care un bărbat de șaptezeci de ani poate avea un accident vascular cerebral, își poate pierde capacitatea de a vorbi, dar apoi poate învăța din nou să vorbească.) Așa că nu lăsa pe nimeni să te convingă că este prea târziu, că este timpul să renunți, că ceea e copilul tău nu a făcut este un indiciu pentru ceea ce el nu poate să facă.

Atunci când se face târziu seara și te simți singur, te rog să nu uiți că la poalele unui munte, într-un mic oraș din Berkshire, există o echipă de oameni care îți oferă ajutor, te celebrează și cred că îți poți ajuta copilul să atingă stelele.

Lecturi și videoclipuri recomandate

Îți recomand cu căldură să consulți aceste cărți și DVD-uri.

● Breakthrough strategies for Autism Spectrum Disorders, de Raun K. Kaufman (DVD)

● Inspiring Journeys of Son-Rise Program Families (DVD gratuit)

● Autism solutions (DVD gratuit)

● Son-Rise: A Miracle of Love (film NBC-TV, disponibil pe amazon.com)

● Trei cărți de Barry Neil Kaufman: The Miracle Continues, A Miracle to Believe In și Happiness Is a Choice.

Vizitează pagina mea web la adresa www.autismbreakthrough.com pentru ajutor în aplicarea principiilor și tehnicilor din această carte, inclusiv transmisiuni web, articole, interviuri, și câteva videoclipuri

care te vor inspira — inclusiv unele interviuri emoționante cu copiii care s-au recuperat.

Contactează Centrul American pentru Tratamentul Autismului pentru o discuție telefonică gratuită de douăzeci și cinci de minute cu unul dintre consilierii Programului Son-Rise, pentru a primi răspunsuri la întrebări, pentru a cere informații cu privire la ajutorul financiar sau pentru a te înscrie la un program Start-Up.

În calitate de organizație nonprofit, caritabilă, care oferă asistență financiară familiilor care doresc să vină la ATCA pentru a învăța să folosească principiile din această carte, apreciem profund donațiile, care sunt deductibile în totalitate.

Iată cum putem fi contactați:

Autism Treatment Center of America

2080 South Undermountain Road

Sheffield, MA 01257

www.autismtreatment.org

sonrise@ autismtreatment.org

1–800-714–2779 1–413-229–2100

Anexa 1

Cercetări empirice care susțin Programul Son-Rise

În această anexă este vorba numai despre știință. Am inclus-o din două motive: pentru ca părinții cu o gândire științifică și specialiștii care citesc această carte să poată vedea exact modul în care literatura existentă și cercetările susțin principiile Programului Son-Rise; pentru ca ei să poată oferi aceste informații profesioniștilor sceptici, școlilor sceptice etc., pe care doresc să le informeze cu privire la ideile din această carte și la susținerea Programului Son-Rise.

În primul rând, aici există o trimitere către un studiu din Journal of Communication Disorders, care demonstrează eficiența Programului Son-Rise. Această revistă este publicată de Elsevier, unul dintre furnizorii de vârf de informații științifice și medicale, adresându-se unui număr de peste 30 de milioane de oameni de știință, studenți și specialiști din domeniul medical din întreaga lume. Studiul revizuit („Promoting Child-Initiated Social-Communication in Children with Autism: Son-rise Program Intervention Effects“ / „Promovarea comunicării sociale inițiate de copii: efectele intervenției Programului Son-Rise“), realizat de Universitatea Northwestern din S.U.A. și de Universitatea Lancaster din Marea Britanie, a demonstrat ameliorări semnificative ale aptitudinilor sociale și ale implicării la

copiii care au beneficiat de tratamentul Programului Son-Rise, în comparație cu un grup de control format din copii care nu au beneficiat de acest tratament. În mod special este remarcabil faptul că, deși acest studiu a fost realizat pe o perioadă de cinci zile, copiii care au beneficiat de Programul Son-Rise au prezentat rezultate cuantificabile. Așa că, dacă cineva te întreabă dacă Programul Son-Rise este un program bazat pe dovezi și susținut prin analize științifice, revizuite, poți răspunde cu un „Da!“ apăsat și poți cita studiul de mai jos!

http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021992413000518

În al doilea rând, următoarea lucrare academică include o serie de studii publicate care susțin principiile și tehnicile Programului Son-Rise detaliate în această carte. Fiind o lucrare academică, centrată pe cercetare, ea reprezintă o lectură tehnică condensată — nu chiar atât de ușor de citit și de digerat precum cartea. Sper că această lucrare este atât informativă, cât și foarte utilă pentru cititori! (Poți să descarci lucrarea de la adresa www.autismbreakthrough.com/appendix1.)

* * *

De când autismul a fost descris pentru prim dată (Kanner, 1943) s-a ajuns la o definiție acceptată a autismului și s-au creat metode standardizate de diagnosticare. Însă, până în momentul prezent, nu s-a stabilit nicio etiologie clară, iar tratamentele propuse sunt foarte diverse. Cercetările au descoperit suficiente date cu privire la neuropsihologie și psihologia cognitivă de la baza autismului, încât să ne

permită să creăm tratamente utile pentru familiile care au nevoie de ajutor și care nu doresc să aștepte cel mai bun răspuns, necunoscut încă.

Centrul American pentru Tratamentul Autismului folosește Programul Son-Rise din 1983, cu scopul de a veni în întâmpinarea acestei nevoi. Programul Son-Rise a fost dezvoltat de părinți care au experimentat căi de a se apropia de copilul lor care suferea de o formă severă de autism (Kaufman, 1976). La momentul respectiv, știința nu oferea nicio îndrumare cu privire la facilitarea dezvoltării sociale a copiilor cu autism. După ce fiul lor s-a recuperat din autism după trei ani și jumătate de muncă intensă, familia Kaufman a oferit Programul Son-Rise altor familii din toată lumea. La momentul actual nu s-a efectuat încă nicio analiză longitudinală riguroasă a eficienței Programului Son-Rise, însă se poate observa că principiile de bază ale acestei abordări sunt susținute de literatura de specialitate actuală. Această lucrare va discuta unele dintre principiile de bază ale Programului Son-Rise în contextul cercetărilor actuale în domeniul autismului, pentru a crea o platformă pentru analiza cantitativă.

Principiu: crearea unui mediu fizic optim pentru învățare

Hiperexcitabilitatea la stimulii senzoriali în cazul persoanelor cu autism (Belmonte and Yurgelan-Todd, 2003; Hirstein et al., 2001; Tordjman et al., 1997) însoțită de afectarea capacității de a face o selecție între stimulii aflați în competiție este observată pe scară largă. Studiile EEG care implică sarcini ce presupun ca persoanele cu autism să

acorde o atenție selectivă stimulilor relevanți și să ignore stimulii irelevanți au arătat fie un potențial evocat P1 anormal de crescut față de stimulii relevanți, fie o reacție generalizat anormală față de stimulii irelevanți (Townsend și Courchesne, 1994).

În plus, N2 la stimuli noi este ridicat la copiii cu autism, chiar și atunci când acești stimuli sunt irelevanți pentru sarcină (Kemner et al., 1994). Rezultate similare au fost observate la utilizarea de stimuli auditivi (Kemner et al., 1995). Acestea susțin observațiile privind comportamentul, care afirmă că acei copii care suferă de autism fie pot fi extrem de concentrați asupra unui aspect al unei sarcini, fie distrași în foarte mare măsură de stimuli irelevanți sau care nu sunt asociați sarcinii. În timpul sarcinilor care cer transferul atenției între hemicâmpuri, s-a demonstrat că persoanele cu autism prezintă activarea nediscriminată a ambelor emisfere, în locul modelelor obișnuite de activare specifice emisferelor (Belmonte, 2000).

Măsurătorile fiziologice sugerează că filtrarea perceptuală în autism apare în modul totul-sau-nimic, cu o specificitate redusă în ceea ce privește selectarea localizării stimulului, pentru relevanța comportamentală a stimulului sau chiar modalitatea senzorială în care stimulul apare (Belmonte, 2000). S-a sugerat că această tendință de hiperexcitabilitate la stimulii senzoriali rezultă dintr-o anomalie subiacentă generalizată a procesării neurale, mai degrabă decât dintr-un locus cerebral specific (Belmonte et al., 2004; Johnson et al., 2002; Akshoomoff et al., 2002). Unii autori sugerează că această disfuncție neuronală este un raport redus semnal-zgomot dezvoltat ca urmare a conectivității neuronale anormale (Bauman și Kemper, 1994; Raymond et al., 1996; Casanova și Buxhoeveden, 2002; Belmonte et al., 2004).

Rezultatul acestui tip de procesare este că toți stimulii primesc o prioritate egală din partea creierului autist, ceea ce cauzează un flux copleșitor de informații senzoriale care trebuie procesate. Creierul normal are capacitatea de a identifica și ignora stimulii irelevanți și de a-și concentra atenția valoroasă asupra a ceea ce este relevant pentru sarcină, creând un sistem de procesare mult mai evident. Creierul autist, pe de altă parte, interiorizează totul și apoi trebuie să îndepărteze activ informații irelevante într-un stadiu ulterior de procesare, ceea ce cauzează, practic, o stenoză de procesare (Belmonte, 2004). Studiile neuroimagistice funcționale arată că, în cazul persoanelor cu autism creierul acestora are tendința să prezinte o activare intensă în regiuni care se bazează pe procesarea senzorială primară și o activitate scăzută în regiuni care în mod tipic susțin procesarea de grad înalt (Ring et al., 1999; Critchley et al., 2000; Schultz et al., 2000, Pierce et al., 2001; Baron-Cohen et al., 1999; Castelii et al., 2002).

S-a sugerat că această întrerupere a procesului la nivel inferior se află la baza anomaliilor la nivel mai înalt manifeste în autism (Belmonte, 2004) și că simptomatologia autismului, observată pe scară largă (inclusiv subiectele legate de Teoria Minții și de funcția executivă), reprezintă o proprietate emergentă a creșterii neuronale anormale (Akshoomoff, 2002). Există dovezi moleculare pentru faptul că această anomalie este prezentă la naștere (Nelson et al., 2001), deși simptome comportamentale evidente adesea nu apar înainte de vârsta de 18–24 de luni. Un copil care s-a născut cu această procesare senzorială hiperexcitată, subselectivă, este deschis unui flux imens de stimuli care copleșesc procesele cognitive de nivel înalt, în curs de apariție (Belmonte și Yurgelun-Todd, 2003). Atunci când se confruntă cu acest obstacol de procesare, creierul maleabil, în plină dezvoltare, este forțat să se reorganizeze pentru a face față constrângerii (Johnson et al., 2002). Acest lucru se

manifestă în organizarea anormală a creierului autist așa cum este descris mai sus și în stilul cognitiv caracteristic autismului, care se bazează pe procesarea de grad redus, locală a caracteristicilor, pe seama procesării de grad ridicat, globală, a informațiilor, cunoscută sub numele de coerență centrală scăzută (Happe, 1999; Frith și Happe, 1994).

Coerența centrală descrie capacitatea de a procesa în context informațiile care vin, alăturarea de informații pentru un nivel mai înalt de înțelegere, adesea pe seama memoriei detaliilor (Happe, 1999). Coerența centrală scăzută este tendința persoanelor cu autism să se bazeze pe procesarea locală a informațiilor (detaliile) mai degrabă decât prelucrarea naturii globale a situației. Kanner (1943) a observat, ca trăsătură universală a autismului, „incapacitatea de a experimenta ansamblul fără atenția îndreptată total asupra părților componente“. Acest stil cognitiv este cel care le permite persoanelor cu autism să fie superioare în termeni de rezistență la iluziile vizuale (Happe, 1999), să prezinte o incidență mai mare a auzului absolut (Heaton et al., 1998), să exceleze la Testul Figurilor Încastrate (Shah și Frith, 1983; Jolliffe și Baron-Cohen, 1997) și să posede capacitatea de a copia figuri „imposibile“ (Mottron et al., 2000).

Studiile neurofiziologice și neuroanatomice descriu imaginea lumii persoanelor cu autism ca fiind haotică, copleșitoare și plină de „zgomot“. Asociat acestor aspecte este un mediu intern de hiperexcitabilitate (Hirstein, 2001; Cohen și Johnson, 1977; Hutt și Hutt, 1979; Hutt et al., 1965; Kootz și Cohen, 1981; Kootz et al., 1982). Aceste lucruri sunt coroborate cu rapoarte autobiografice ale unor persoane cu autism (Bluestone, 2002; Williams, 1994; Gillingham, 1995; Jones et al., 2003). Luarea în considerare a acestei lumi fragmentate, haotice și copleșitoare presupune astfel că

mediul extern al unui copil este un factor primar și important de luat în considerare atunci când se creează un program de tratament pentru copiii cu autism. Mediile fizice cu cantități mai mari de stimuli senzoriali (de exemplu ecrane vizuale strălucitoare, zgomot de fundal etc.) se vor adăuga „zgomotului“ dintr-un sistem senzorial deja supraîncărcat, ceea ce face ca învățarea de conținuturi noi să reprezinte o mare provocare. În timp ce se recunoaște faptul că acei copii cu nevoi speciale necesită medii create specific pentru ei (Carbone, 2001; Reiber și McLaughlin, 2004; Schilling și Schwartz, 2004), măsura în care aceste spații pot fi ajustate pentru necesitățile acestor copii este limitată foarte mult de un aranjament tipic al sălii de clasă, în mare parte datorită prezenței altor copii și a dimensiunii consecutive a sălii — chiar și ceva foarte normal, precum lumina fluorescentă, s-a demonstrat că afectează comportamentul copiilor cu autism (Colman et al., 1976). Aceste considerente de mediu sunt adesea trecute cu vederea, iar importanța lor este subestimată.

Programul Son-Rise depășește constrângerile unei săli de clasă pentru că folosește o cameră (de obicei acasă la copil) care este creată special pentru reducerea stimulării senzoriale. Sunt folosite numai culori neutre și sunt evitate modele care distrag atenția sau culori puternic contrastante. Nu există imagini și nici zgomote care să distragă atenția și se folosește doar lumină incandescentă sau naturală. Toate jucăriile și obiectele sunt îndepărtate de pe podea și sunt păstrate pe rafturi suspendate de pereți pentru a oferi o podea fără distrageri, unde să se poată desfășura jocurile. Și, cel mai important, ședințele de joacă din spațiul pentru joacă implică întotdeauna participarea unui adult și a unui copil. Acest lucru înseamnă că micuțul nu trebuie să încerce să filtreze zgomotul și mișcările altor copii, ci are în față numai un adult previzibil, în care are încredere. Programul Son-Rise susține că aceste măsuri simple ajută la alinarea

sistemului nervos hiperactiv al copilului autist prin faptul că transformă lumea într-una pe care el o poate gestiona. Există dovezi asupra unui subset de copii cu autism care nu prezintă un sistem autonom hiperreactiv, însă în schimb prezintă un nivel neobișnuit de redus de excitație (Hirstein et al., 2001). Aceștia sunt copiii care au tendința de a se angaja în activități extreme (de exemplu cățăratul foarte sus, mișcarea constantă etc.) pentru a-și „scurtcircuita“ nivelul de excitație. Camera de joacă a Programului Son-Rise oferă un mediu sigur și închis în care aceste activități să poată fi desfășurate, multe dintre aceste activități nefiind fezabile într-o sală de clasă obișnuită.

Se poate observa că acest principiu de tratament al Programului Son-Rise (PSR) este susținut de informații actuale neuroanatomice și fiziologice. Nu s-au efectuat încă studii directe ale efectelor camerei de joacă PSR asupra copiilor în comparație cu sălile de clasă tradiționale. Copiii aflați în Programe Son-Rise desfășurate acasă adesea doresc ei înșiși să meargă în camera de joacă, unde se joacă și dacă sunt singuri; ei vorbesc adesea despre cât de mult le place camera lor specială. Există numeroase dovezi incidentale care susțin această afirmație, însă până la momentul actual niciun studiu nu a efectuat nici măsurători calitative ale percepției copiilor față de camera de joacă, nici măsurători fiziologice cantitative ale activității sistemului nervos la copii cu autism în aceste medii.

Principiu: crearea unui spațiu de învățare socială optim

Acest stil de procesare scăzută a coerenței centrale poate afecta dezvoltarea atenției împărtășite și împărtășirea afectelor la copiii cu autism (Klin et al., 1992; Rogers și Pennington, 1991). Acestea sunt două elemente fundamentale ale interacțiunii sociale, în cadrul cărora răspunsul adecvat la stimuli depinde în mod crucial de contextul social. Acest lucru reprezintă motivul pentru care situațiile sociale sunt extrem de provocatoare pentru persoanele cu autism și de ce până și adulții înalt funcționali, care obțin un punctaj bun la măsurătorile explicite ale inteligenței sociale, nu reușesc să o transfere interacțiunilor sociale zilnice (Klin et al., 2000).

Un precursor al atenției împărtășite și al împărtășirii afectelor este orientarea socială — faptul că un copil își va direcționa atenția către o altă persoană spontan sau la cerere. Copiii cu autism prezintă afectări ale orientării sociale la un moment timpuriu în decursul vieții, orientându-se preferențial către stimuli nonsociali față de stimuli sociali. Osterling et al. (2002) au descoperit că micuții în vârstă de 1 an, care ulterior au fost diagnosticați cu afecțiuni din spectrul autist, se uitau la oameni și răspundeau la nume mult mai rar decât copiii care nu au fost diagnosticați. S-a arătat că atât lipsa de interes față de figura umană la vârsta de 6 luni (Maestro et al., 2002), cât și lipsa de orientare față de vocea umană la 24 de luni (Lord, 1995) sunt factori predictivi puternici pentru un diagnostic ulterior de afecțiune din spectrul autist. Dawson et al. (2004) a observat că acei copii care suferă de autism tind să nu reacționeze la o varietate de stimuli mai des decât copiii tipici sau cu întârzieri în dezvoltare, dar că efectul era mai sever ca reacție la stimuli sociali. Numeroase studii au demonstrat deficite la nivelul procesării vizuale de bază a figurilor la persoanele cu autism, care nu erau însoțite de dificultăți la nivelul sarcinilor de procesare nonsociale echivalente la acel nivel de dezvoltare (Langdell, 1978;

Hobson et al., 1988; Klin et al., 1999; Boucher și Lewis, 1992; Weeks și Hobson, 1987). S-a demonstrat în mod similar că acei copii care suferă de autism nu reacționează la vocea umană precum copiii tipici (Klin, 1991, 1992; Osterling și Dawson, 1994; Werner et al., 2000).Atunci când copiii sau adulții se orientează față de stimulii sociali, s-a observat că ei procesează informația diferit față de copiii sau adulții de aceeași vârstă, cu dezvoltare tipică. Copiii cu dezvoltare tipică prezintă un potențial asociat evenimentelor diferit atunci când văd fețe cunoscute sau necunoscute; copiii cu autism nu prezintă acest efect (Dawson et al., 1994). Klin et al. (2003) a observat că adulții cu autism care văd o scenă socială naturală se concentrează de două ori mai mult asupra regiunii gurii decât subiecții de control și de 2,5 ori mai rar asupra regiunii ochilor, comparativ cu subiecții de control. Privirea preferențială a ochilor față de cea a gurii s-a demonstrat la sugarii cu dezvoltare tipică în vârstă de 3 luni (Haith et al., 1979). Copiii tipici prezintă reacții de conductanță tegumentară intense atunci când se uită la o persoană care-i privește și au prezentat răspunsuri mult mai reduse atunci când au privit obiecte neutre. S-a observat că acei copii care suferă de autism nu prezintă nicio diferență în termeni de conductanță tegumentară, indiferent dacă se uită la o persoană sau la o cană (Hirstein et al., 2001).

Aceste diferențe de procesare de bază se concretizează în raționare mai înaltă și sarcini de efectuare a atribuțiilor. Atunci când privesc o animație de forme geometrice care se comportă ca oameni, spectatorii tipici recunosc natura socială a acestor interacțiuni și creează povești care descriu relațiile ce sunt portretizate de aceste forme, precum și descrieri ale stărilor mentale. Spectatorii cu autism au tendința de a oferi explicații fizice ale mișcărilor formelor (de pildă „pentru că este grea“), deși aceste persoane

realizaseră cu succes sarcini de raționare socială explicită (Heider și Simmerl, 1994).

Nu se cunoaște cu certitudine motivul pentru care copiii cu autism evită stimulii sociali. Este posibil să se datoreze unei afectări de ordin general a funcționării atenției (Bryson et al., 1994). Alți cercetători cred că de vină este transferarea rapidă a atenției necesare procesării stimulilor sociali (Courchesne et al., 1995). O altă sugestie este că acei copii care suferă de autism evită stimulii sociali pentru că ei sunt complecși, variabili și imprevizibili, și astfel dificil de procesat (Dawson 1991; Dawson și Lewy, 1989; Gergely și Watson, 1999).

Preferințele autiste față de stimulii nonsociali sunt bine documentate în psihologie și servesc drept ilustrare a descrierilor autobiografice oferite de scriitorii cu autism (Williams, 1994; Grandin, 1986). Aceste dovezi arată modul în care copiii cu autism se concentrează selectiv pe aspecte nonsociale ale mediului din jurul lor — părând să aibă grijă de sistemele lor de percepție hiperactive — și făcând acest lucru, se privează de învățarea despre lumea socială, deja de la o vârstă fragedă. Klin subliniază că „a impune o semnificație socială unei game de stimuli vizuali este o reacție adaptativă a copiilor tipici, deja de la vârsta de sugar, la un nivel de complexitate în continuă creștere. Această aptitudine spontană este cultivată în nenumărate ore de implicare socială repetată“ (Klin et al, 2003, p. 356). Este acceptat pe scară largă faptul că acei copii cu dezvoltare tipică progresează prin interacțiuni sociale reciproce care implică participarea activă a copiilor (Stern, 1997; Bronfenbrenner, 1979; Piaget, 1963; Vygotski, 1978; Bandura, 1986; Brunner, 1977; Wertsch, 1985). Aceste teorii privesc învățarea în scopul dezvoltării ca fiind dependentă de implicarea voluntară a copiilor în interacțiunea socială, nu de activitatea sau informația specifică la care sunt expuși

copiii (Kim și Mahoney, 2004). Se recunoaște tot mai mult faptul că acest principiu este valabil pentru copiii cu autism (Greenspan și Wieder, 1998; MacDonald, 2004; Williams, 1988; Koegel et al., 2001) pe măsură ce teoreticienii și terapeuții încep să dezvolte abordări terapeutice care recunosc importanța orientării sociale voluntare și a atenției împărtășite, în modul în care o face Programul Son-Rise.

Se pare că, din cauza dificultăților de procesare perceptuală, copiii cu autism evită selectiv această educație socială, care neagă învățarea de „comportamente de dezvoltare fundamentale“ (și anume atenția, consecvența, interesul, inițierea, cooperarea, atenția și afectele împărtășite) (Koegel, Koegel și Carter, 1999). Această lipsă a dezvolării are astfel un efect asupra tuturor aspectelor ulterioare ale învățării. Dezvoltarea atenției împărtășite este considerată esențială pentru dezvoltarea limbajului, cognitivă și socială la toți copiii (Tomasello, 1995). Cu cât mai mult timp petrece un copil implicat într-o relație cu un adult semnificativ, cu atât mai mult va învăța acel copil. Copiii cu autism care prezintă abilități mai bune de atenție distributivă ating niveluri mai ridicate ale dezvoltării limbajului, conform observațiilor cercetătorilor (Mundy et al., 1990; Sigman și Ruskin, 1997; Dawon et al., 2004). Diferențele individuale în ceea ce privește orientarea socială sunt de asemenea factori predictivi pentru gradul în care un copil cu autism procesează informația afectivă non-verbală (Dissanayake et al., 1996), extrem de importantă pentru înțelegerea oricărei situații sociale. Un studiu de urmărire cu durata de 25 de ani realizat asupra unui grup de 91 de persoane care inițial prezentau tulburări sociale sau psihice grave a arătat că factorul predictiv cel mai bun al rezultatului a fost reprezentat de dificultățile sociale — acele persoane cu dificultăți sociale, mai ales cele din categoria rezervată, au avut un rezultat mai slab (Beadle-Brown, Murphy și Wing, 2005).

Implicațiile tratamentului sunt clare — de a oferi un mediu care favorizează în mod consecvent și intens informațiile sociale și de a crește accentul pus pe lumea socială pentru copiii cu autism. Teoretic, Programul Son-Rise îndeplinește implicațiile tratamentului extrase din acest studiu. PSR sugerează că, prin orele de imersiune în acest tip de mediu social, în cazul copiilor cu autism (a) crește frecvența orientării sociale spontane, (b) este menținută atenția distributivă pentru perioade tot mai lungi de timp și (c) acești copii inițiază intenționat interacțiuni sociale mai frecvent. Trebuie efectuate testări riguroase, empirice, pentru a valida aceste observații anecdotice.

Această implicație a tratamentului ridică întrebarea: cum se poate oferi un mediu care favorizează în mod consecvent și intens informațiile sociale și sporește accentul pus pe lumea socială pentru copiii cu autism. PSR propune o metodă unică, câteva principii-cheie care vor fi prezentate mai jos în contextul acestui studiu.

O abordare centrată pe copil face ca interacțiunea socială să fie motivantă

Facilitatorii și părinții care folosesc Programul Son-Rise fac din interacțiunea socială punctul central de interes atunci când lucrează unu-la-unu cu un copil cu autism, recunoscând că evitarea socială este elementul central al dificultăților autiste. Există două căi prin care această abordare centrată pe copil transformă interacțiunea socială într-una motivantă.

Urmărește copilul: începe cu motivația copilului

PSR lucrează cu obiecte și activități pentru care copilul este deja motivat. Această abordare bazată pe joc începe cu zona de motivație a copilului (de exemplu, săritul pe trambulină). Adultul i se alătură în această activitate până când copilul se orientează social spontan către adult (de pildă, realizează contact vizual, contact fizic sau încearcă să vorbească). Această exprimare spontană a interesului social din partea copilului primește apoi răspuns de la adult într-o manieră special creată pentru a fi motivantă pentru copil (pe baza intereselor individuale ale acelui copil și pe baza modelelor anterioare de răspuns), de exemplu, adultul sare pe trambulină în timp ce pretinde că e o maimuță. Orice reacție a adultului la expresia interesului copilului este de asemenea ajustată pentru a fi motivantă pentru copil. Acest lucru are ca urmare un ciclu de schimb social reciproc în interiorul ariei de motivație a copilului. PSR afirmă că această abordare crește nivelul de interacțiune socială, legând motivația internă a copilului de interacțiunea socială.

Copiii autiști pot deveni foarte concentrați pe ariile lor specifice de motivație, adesea până în punctul în care sunt numiți „obsesionali“ sau „perseverenți“. Numeroase abordări tradiționale au încercat să îndepărteze copiii de aceste arii de motivație, în intenția de a lărgi zona de interes a copilului. Însă PSR privește aceste interese ca pe niște uși de acces în lumea copilului, o cale de a forma o conexiune și de a deveni baza pentru un schimb social mai spontan și flexibil. Susținerea pentru această perspectivă vine de la Koegel, Dyer și Bell (1987) care au observat o corelație negativă între evitarea socială și activitățile preferate de copiii autiști. Adică, atunci când sunt îndemnați să se implice în activități față de care ei au arătat deja

interes, copiii au fost mult mai puțin evitanți social decât atunci când au fost invitați să se implice în activități alese de adult.

Baker, Koegel și Koegel (1998) au subliniat în continuare eficiența abordării centrate pe copil în cazul copiilor autiști, în ședințe de grup. Ei au luat interesele obsesionale ale unui grup de copii cu autism (de exemplu geografia S.U.A.) și le-au transformat în jocuri comune care puteau fi jucate de copilul cu autism și grupul său de prieteni (de exemplu, un joc de plasare de etichete pe o hartă gigantică a S.U.A.). De la niveluri foarte reduse de interacțiune socială în starea inițială, procentajul interacțiunilor sociale a crescut foarte mult pe parcursul perioadei de intervenție și a continuat să fie ridicat la o examinare de urmărire după două luni. Aceste creșteri ale interacțiunii sociale în joc au continuat și în absența adultului care dăduse impulsul inițial. În plus, copiii autiști au început să se implice mai mult în alte jocuri care nu aveau ca temă subiectul de care erau „obsedați“ după această intervenție. Baker et al. (1989) concluzionează că „temele obsesionale ale copiilor cu autism, privite în mod tipic ca fiind problematice, pot fi transformate cu succes în jocuri comune, pentru a crește interacțiunile sociale pozitive prin joc“ (pp. 306–307).

Părinții copiilor cu autism implicați în acest studiu fie nu au raportat nicio creștere, fie au raportat o scădere a implicării copilului în tema obsesională ținută acasă, după inițierea jocurilor care aveau ca temă interesul obsesional al copilului. Această observație corespunde cu cele ale lui Charlop et al. (1990), care a folosit teme obsesionale ca factori motivanți pentru copii, pentru ca aceștia să-și ducă la capăt alte sarcini și nu a observat vreo intensificare a folosirii acestor teme specifice obsesionale. PSR afirmă în mod similar că utilizarea temei obsesionale a unui copil sau a subiectelor de perseverare ca platformă pentru

interacțiunea socială nu încurajează perseverarea, însă ajută la transformarea jocului sau conversației perseverante, rigide, într-o interacțiune adecvată social, flexibilă, reciprocă, deoarece transformă interacțiunea socială într-una mai motivantă decât înainte. Din nou, sunt necesare observații empirice directe pentru a evalua aceste observații.

Cedarea controlului: reacționează cu sensibilitate în fața copilului

Al doilea factor crucial în facilitarea apariției unui interes sincer și spontan față de lumea socială este reprezentat de cedarea controlului sau de folosirea unui stil responsiv de interacțiune (Beckwith și Cohen, 1992). PSR este centrat pe copil. Aceasta înseamnă că (a) subiectul jocului derivă din interesele individuale ale copilului, și (b) copilul alege în mod activ când să înceapă și să încheie interacțiunea. Acest aspect este extrem de important și reprezintă punctul în care tind să difere abordările tradiționale și educația specială. Trivette (2003) a definit acest stil responsiv de interacțiune ca implicând două componente importante. În primul rând, adultul reacționează numai la producerea unui comportament de către copil. Aceasta înseamnă că adultul reacționează numai după ce copilul face un gest fizic (de pildă, face cu mâna, zâmbește, atinge etc.), un sunet vocal (de exemplu, un gângurit sau un cuvânt) sau o acțiune (cum este, de exemplu, aruncarea unei mingi sau prinderea unei jucării). În al doilea rând, reacția adultului la această acțiune este sensibilă, adică are un nivel adecvat de intensitate. O reacție sensibilă este una în care intensitatea nivelului este adecvată nivelului de dezvoltare a copilului și stării lui. De

exemplu, dacă copilul plânge, adultul poate răspunde cu un cântec de alinare; dacă el este entuziasmat și râde, adultul poate să-l legene în aer (Trivette, 2003).

Într-o metaanaliză a unui număr de 13 studii care au analizat efectele acestui stil de interacțiune, Trivette (2003) a concluzionat că „stilul de interacțiune a unei persoane de îngrijire responsive influențează pozitiv dezvoltarea cognitivă a copiilor cu dizabilități de dezvoltare“ și că, de asemenea, „are o influență pozitivă asupra dezvoltării sociale și emoționale a acestor copii“ (Trivette, 2003, p. 5). Toate cele 13 studii care au îndeplinit criteriile de includere în această metaanaliză (un total de 1 336 de copii) au obținut același rezultat — că gradul de reacție a adulților a ajutat în mod substanțial dezvoltarea cognitivă și socio-emoțională a acestor copii.

Cercetările ulterioare au continuat să susțină aceste rezultate (Mahoney și Perales, 2003; Mahoney și Perales, 2005) și au observat că stilul responsiv de interacțiune are rezultate pozitive și asupra dezvoltării limbajului (MacDonald, 1989; Manolson et al., 1995). Într-un studiu pe termen lung, Siller și Sigman (2002) au observat că, cu cât mamele copiilor cu autism s-au implicat mai des într-o interacțiune responsivă cu copiii lor, cu atât mai înalte au fost nivelurile de comunicare atinse de copiii lor la vârstele de 1, 10 și 12 ani. Mahoney et al. (1998) au raportat că într-un proiect de cercetare multiscale și multi-site asupra intervențiilor timpurii, realizat (Infant Health and Development Program, 1990), responsivitatea maternă a fost responsabilă de o creștere de șase ori a variației dezvoltării copiilor cu greutate mică la naștere, decât creșterea influențată de participarea copiilor la un program școlar înalt calitativ, intensiv (de 25 de ore pe săptămână). Predarea responsivă investigativă este extrem de importantă în lumina observațiilor că mamele copiilor cu

întârzieri în dezvoltare par să fie mai directive (nu responsive) atunci când interacționează cu copiii lor (Spiker et al., 2002).

Lewis și Goldberg (1969) sugerează că acest stil responsiv de interacțiune are un efect atât de pozitiv asupra dezvoltării copiilor pentru că facilitează sentimentul de control și de încredere în performanțele proprii ale copiilor. Acest lucru contribuie la sentimentul de competență și astfel crește posibilitatea ca acest copil să se implice consecutiv în interacțiuni și în situații de învățare. Mahoney și Perales (2003) sugerează că un stil responsiv de interacțiune intensifică acel comportament social, care poate fi asemănător cu comportamentele pivotale de răspuns despre care s-a observat că intensifică eficiența intervențiilor discrete de antrenament al încercării (Koegel et al., 1999). Comportamentele pivotale „sunt procesele pe care copiii le utilizează pentru a învăța și practica comportamente noi în timpul interacțiunilor spontane. Urmând această linie de analiză, pare posibil ca, atunci când părinții se implică în niveluri mai ridicate de interacțiune responsivă cu copiii lor, ei de fapt îi încurajează pe copii să învețe și să folosească comportamente pivotale de dezvoltare, care sunt procesele ce le permit să deprindă competențe socio-emoționale neantrenate“ (Mahoney și Perales, 2003, p. 84). Aceasta ar explica de ce studiile care folosesc intervenții ce se concentrează asupra acestor comportamente pivotale de dezvoltare le arată copiilor aptitudini de învățare, pe care ei apoi le generalizează la alte situații de învățare (Koegel, Koegel și Carter, 1998; Kaiser, Carter și Koegel, 2003).

Programul Son-Rise folosește, exclusiv, un stil de interacțiune responsiv pe care-l numește „cedarea controlului“. În cadrul PSR, de fiecare dată când un copil execută un contact social spontan, adultul răspunde într-o

manieră „sensibilă“ așa cum este descris mai sus; în plus, atunci când copilul încheie contactul social, adultul reacționează printr-o retragere plină de respect și prin așteptarea unui semn social de la copil, înainte de a iniția alte interacțiuni. De fiecare dată când se întâmplă acest lucru, copilul învață că el deține controlul asupra mediului său social. Cercetări considerabile arată că acești copii se dezvoltă până la gradul în care-și controlează comportamentul și efectele asupra mediului din jurul lor (MacDonald, 2004). Un copil care trăiește în lumea pe care o percepe ca fiind fragmentată, imprevizibilă, haotică, descrisă mai sus, care are de asemenea dificultăți foarte mari în comunicarea a ceea ce dorește, și al cărui sistem autonom pare să fie scăpat de sub control, nu are sentimentul de a deține controlul asupra lumii și nici măcar asupra propriului corp, în felul în care o face un copil cu dezvoltare normală (Bluestone, 2004). Astfel poate fi observată importanța faptului de a oferi un mediu social care să crească sentimentul de control al copilului.

Faptul că acei copii care suferă de autism nu au un sentiment de control al lumii lor ar putea explica de ce ei caută modele — adică previzibilitate într-o lume haotică. Baron-Cohen (2004) a observat următorul lucru: conținutul ritualurilor și subiectele de perseverare (la copiii și adulții înalt funcționali cu autism și sindrom Asperger) nu este aleatoriu, ci are tendința de a se grupa în domenii de sisteme (inclusiv sisteme naturale, tehnice și abstracte). Aceste sisteme conțin reguli și ordini care pot fi mai bine gestionate de mintea autistă (Baron-Cohen, 2004). Lumea socială nu este organizată într-un sistem guvernat de reguli fixe, ci este mai degrabă un bombardament fluid, mereu în schimbare, de stimuli senzoriali. Dacă un copil cu autism trebuie să se simtă confortabil în lumea socială, atunci lumea socială trebuie transformată într-una cât mai controlabilă posibil, pentru a încuraja copilul cu autism să

participe. Exact acest lucru face PSR. Atunci când un copil din camera de joacă PSR se retrage din interacțiunea socială, facilitatorul respectă acest lucru și-i permite copilului să se retragă, nu continuă să forțeze interacțiunea așa cum este recomandat în alte abordări centrate pe relație (Greenspan și Wieder, 1998) și-l așteaptă pe copil să se implice din nou pentru a continua să construiască relația socială. Atunci când este implicat cu consecvență într-un astfel de mediu social, afirmă PSR, copilul învață că el deține controlul asupra lumii sociale anterior incontrolabile. Astfel, copilul preia cârma și vede că poate într-adevăr să solicite eficient o reacție de la o altă persoană, atunci când el alege să facă acest lucru; acest sentiment de control formează baza pentru interacțiunea reciprocă (Dawson și Galpert, 1990). Koegel, Koegel și McNerney (2001) revizuiesc date care sugerează că, atunci când copiii cu autism sunt motivați să inițieze interacțiuni sociale complexe, acest lucru poate inversa un ciclu de incapacitare, ceea ce conduce la rezultate excepțional de favorabile ale intervențiilor“ (p. 19).

O atitudine pozitivă facilitează conexiunea socială profundă

Conform PSR, următorul factor vital în facilitarea apariției unui interes sincer și spontan pentru lumea socială este reprezentat de utilizarea unei atitudini pozitive. O atitudine pozitivă este una de acceptare a copilului, de apreciere și bucurie pentru copil și de exprimare animată a acestora. PSR este singurul care afirmă importanța extrem de mare a atitudinii pozitive. Există două motive fundamentale pentru acest accent asupra atitudinii.

Acceptarea stimulează responsivitatea

PSR sugerează că numai o atitudine de acceptare și apreciere a copilului le va permite părinților să mențină consecvent un stil responsiv de interacțiune. Acceptarea este definită ca nonjudecare, adică neetichetarea copilului sau a stării sale cu orice fel de judecăți privind valoarea (bun/rău, corect/greșit). PSR nu privește acest tip de acceptare ca pe o resemnare pasivă față de starea copilului, ci ca pe un prim pas în a-l încuraja activ să se dezvolte. Specialiștii care predau PSR observă mereu că, atunci când unui părinte îi lipsește acceptarea (așa cum este definită aici), acesta își va eticheta copilul ca „greșit“ („are nevoie să fie reparat“, „anormal“, „deficient“ etc.). PSR susține că unui părinte care are această perspectivă i se va părea extrem de dificil să fie responsiv, adică să nu fie directiv, să nu îl „învețe“ ceva pe copilul său, chiar dacă părintele înțelege la nivel cognitiv importanța de a fi responsiv și de a-i oferi copilului controlul. Arhitectura cognitivă din spatele unui stil responsiv de interacțiune rămâne să fie abordată în literatura de specialitate și duce către un alt aspect de cercetare extrem de important pentru antrenarea părinților în realizarea de intervenții acasă.

Această importanță a unei atitudini pozitive este susținută empiric de munca lui Gerald Mahoney și a colegilor săi, care utilizează Scala de Evaluare a Comportamentului Matern (Maternal Behavior Rating Scale/MBRS; Mahoney, 1992). MBRS a fost utilizată într-un număr mare de studii pentru a evalua legătura dintre stilurile de interacțiune ale părinților și dezvoltarea copiilor lor. Are 12 itemi care evaluează patru dimensiuni ale stilului interactiv: responsivitate, afect,

centrare pe realizări și directivitate. Utilizarea MBRS a fost importantă în accentuarea importanței responsivității persoanelor de îngrijire în dezvoltarea copiilor. Aceste studii demonstrează suplimentar și că dimensiunea „afect“ este corelată similar cu creșteri ale rezultatelor diverselor performanțe de dezvoltare.

În cadrul MBRS, dimensiunea afectelor este compusă din cinci scale: acceptarea, bucuria, expresivitatea, inventivitatea și căldura. Mahoney și Perales (2005) au observat că atât responsivitatea, cât și afectul se află într-o legătură importantă cu creșterile nivelului de dezvoltare a limbajului copiilor, ale competenței sociale, ale atenției distributive și ale autoreglării. Kim și Mahoney (2004) au observat, de asemenea, că responsivitatea maternă și afectul se află într-o corelație semnificativă cu nivelul de implicare a copilului, responsivitatea maternă fiind responsabilă pentru 33% din variație, iar afectul, pentru 30%. Aceste cercetări încă necesită replicare cu grupuri de studiu mai mari și mai diverse; însă se observă că direcția acestui nou domeniu de cercetare este adecvată observațiilor PSR — o atitudine pozitivă merge mână în mână cu responsivitatea, pentru facilitarea dezvoltării la copiii cu deficite de dezvoltare.

Aprecierea încurajează implicarea

Un alt element-cheie al atitudinii pozitive în PSR este o apreciere sinceră și bucurie manifestată față de copil; aceasta construiește baza acceptării. PSR susține utilizarea de exprimări animate ale aprecierii, bucuriei și plăcerii față de copil. PSR afirmă că aceasta va încuraja o frecvență mai

mare a orientării sociale, va extinde perioadele de atenție distributivă și va crește nivelul de afect și motivație ale copilului în cadrul interacțiunii sociale. Se sugerează că aceasta conduce la perioade mai lungi de interacțiune socială, care are ca rezultat accentuarea învățării de noi comportamente și aptitudini.

Copiii cu dezvoltare tipică, care se orientează în mod natural către stimuli sociali și se implică în activități care implică atenție distributivă cu adulții, experimentează manifestarea de afect pozitiv care acompaniază în mod tipic aceste perioade de atenție împărtășită (Kasari et al., 1990). Experiența afectului împărtășit servește motivării copiilor cu dezvoltare tipică să participe și să se implice în atenția împărtășită cu adulții (Dawson et al., 2004; Trevarthan și Aitkne, 2001). Aceste experiențe facilitează apoi dezvoltarea copilului pentru a deveni un „expert“ social, pe măsură ce participă la tot mai multe astfel de „inițieri“ din partea adulților și rămâne implicat în aceste interacțiuni tot mai mult timp. Copiii cu dezvoltare tipică gravitează în jurul schimburilor mutuale de afecțiune, pe care atât copilul, cât și adultul le percep ca pline de satisfacții (Mundy et al., 1992). Procesul nu mai funcționează în această manieră în cazul copiilor cu autism, din două motive care interacționează pentru a crea o buclă de feedback negativă. În primul rând, copilul cu autism se implică în comportamente de atenție împărtășită mult mai rar și pentru perioade mai scurte decât copilul cu dezvoltare tipică (Dawson et al., 2004), deci are mai puține oportunități de a experimenta afectul pozitiv asociat cu implicarea socială. Dawson și Lewy (1989) sugerează că această situație se datorează faptului că interacțiunea socială cu încărcătură afectivă ar putea fi prea suprastimulatoare pentru copilul autist, datorită naturii imprevizibile și complexe a acestor stimuli. În al doilea rând, se pare că acei copii care suferă de autism vor manifesta cu o probabilitate mai mică afecte

pozitive atunci când sunt implicați în comportamente de atenție împărtășită (de exemplu să zâmbească la stabilirea contactului vizual) (Kasari et al., 1999) și vor răspunde cu o probabilitate mai redusă cu un zâmbet la zâmbetul mamei lor, în comparație cu copiii tipici (Dawon et al., 1990).Rezultatul este că mamele copiilor cu autism prezintă o probabilitate mai mică de a răspunde la zâmbetele copiilor lor, decât mamele copiilor tipici (Dawson et al., 2004), probabil pentru că zâmbetele copiilor nu au fost privite ca fiind un element de comunicare, din moment ce nu au fost însoțite de contact vizual. Astfel, de la o vârstă fragedă, copiii cu autism par să nu experimenteze bucuria și plăcerea de care au parte copiii tipici încă de la naștere, care să-i motiveze să meargă către conexiuni tot mai profunde cu alți oameni. Atunci când acest proces este afectat la copii altfel tipici, de exemplu când mama suferă o depresie postnatală și nu se implică atât de mult în aceste schimburi afective, pot să apară efecte grave asupra dezvoltării acelui copil (Goldsmith și Rogoff, 1997).

Implicațiile de tratament reies din nou clar din acest studiu: pentru a reface echilibrul — pentru a face conexiunea dintre atenția împărtășită și afectele pozitive și pentru a motiva copiii să progreseze către perioade mai frecvente și mai lungi de atenție împărtășită, într-o manieră similară copiilor tipici. Acesta este lucrul pe care PSR afirmă că îl face. Ori de câte ori un copil realizează contacte sociale în camera de joacă PSR (contact vizual, tentative de limbaj sau comunicare fizică), el este întâmpinat cu ovaționări: o manifestare vizuală și auditivă de emoții pozitive și expresii de bucurie și plăcere din partea adultului pentru inițierea atenției împărtășite de către copil. Această reacție este fin acordată la cerința senzorială particulară a fiecărui copil de a-i menține funcția de element motivant și de a nu deveni suprastimulantă pentru copil.

Dimensiunea afectivă a MBRS (Mahoney, 1992) are cinci itemi, dintre care patru — acceptarea, bucuria, expresivitatea și căldura — implică afecțiune și atitudine exprimată direct și animat în fața copilului. Această dimensiune (împreună cu responsivitatea) este aceea care a fost asociată strâns cu promovarea implicării copilului și a dezvoltării cognitive și a limbajului. Al cincilea item al dimensiunii afective a MBRS este inventivitatea — numărul de abordări diferite pe care le folosește adultul, capacitatea sa de a găsi diferite jocuri și activități pentru a trezi interesul copilului, moduri diferite de a folosi jucării și inventarea de jocuri cu sau fără jucării. Acesta este de asemenea un element important al PSR. Odată ce un copil este implicat într-o interacțiune socială, intenția adultului este de a menține acea interacțiune cât de mult timp va permite copilul. Exprimarea afectelor pozitive este o cale prin care specialiștii formați în PSR mențin interacțiunea; a doua este prin intermediul inventivității și creativității. Deceniile de formare a oamenilor să folosească PSR îi fac pe traineri să afirme că o atitudine pozitivă se află la baza capacității de a fi creativ în modalitățile descrise de MBRS. Logica este că atunci când o persoană se bucură cu adevărat de interacțiune, ea este mai predispusă să găsească moduri de a menține interacțiunea, în timp ce atunci când nu îi face plăcere o interacțiune, are tendința de a căuta moduri de a o încheia. Din nou, arhitectura cognitivă care stă la baza „inventivității“ privește investigația empirică exact ca pe o cale pentru creșterea eficienței trainingului parental și profesional.

Programul Son-Rise sugerează că principiile abordării centrate pe copil și ale menținerii unei atitudini pozitive, atunci când sunt aplicate într-un mediu fizic optim, au efectul de a încuraja copiii cu autism și alte întârzieri în dezvoltare să se implice mai mult în interacțiuni sociale. Efectul este de a-i ajuta pe acești copii să fie mai motivați să

inițieze și să se implice în interacțiunea socială și să se descurce tot mai bine cu comportamente pivotale de dezvoltare, care pregătesc drumul către dobândirea de aptitudini și informații noi. Sunt necesare studii longitudinale la care au participat copii implicați activ în PSR implementat acasă, pentru a investiga în detaliu aceste observații.

PSR afirmă (la fel cum fac și alți susținători de programe care pot fi implementate acasă; de exemplu, Lovaas, 1973) că această abordare trebuie aplicată intensiv și perseverent în timp, pentru un maxim de eficiență. O ședință de 30 de minute derulată de două ori pe săptămână nu va reantrena un creier care timp de mai mulți ani s-a retras din lumea socială. Copiii implicați în PSR petrec de obicei între 15 și 50 de ore pe săptămână în camera de joacă, în care li se răspunde în acest mod. Facilitatorii și părinții sunt instruiți pentru a avea un simț de observație extrem de ascuțit și pentru a fi extrem de atenți la copil, cu scopul de a crește la maximum numărul de evenimente spontane de orientare socială.

Alăturarea la comportamentele exclusive și repetitive stimulează interacțiunea socială

Acest principiu de bază al PSR extinde principiile centrării pe copil și ale responsivității și le abordează dintr-o poziție radical diferită față de orice altă abordare terapeutică pe care autorul o cunoaște. Un simptom comportamental-cheie al autismului, care încă nu a fost abordat de acest studiu, este implicarea în mișcări sau activități stereotipe, repetitive. În mod tradițional, abordarea acestor comportamente a constat în încercarea de a le elimina,

raționamentul din spatele acestei atitudini fiind următorul: cu cât un copil arată „mai normal“, cu atât are șanse mai mari de a fi acceptat de cei de vârsta lui, și astfel cresc șansele de a avea o experiență socială bună. Însă această perspectivă pare să fi negat încercările de a înțelege funcția acestor comportamente, iar acest aspect al autismului a primit mult mai puțină atenție științifică decât oricare altul (Turner, 1999). Perspectiva este contrară principiului acceptării și bucuriei de a fi împreună cu copilul, care s-a dovedit a fi atât de utilă.

Cercetările realizate în domeniul comportamentelor stereotipe și repetitive sugerează că aceste comportamente repetitive îi sunt utile copilului și nu sunt, de fapt, produse secundare aleatorii ale dezordinii, care nu servesc niciunei funcții (așa cum s-a sugerat; de exemplu, Lewis et al., 1987). Repetiția este un aspect natural al dezvoltării fiecărui copil; Piaget (1952) spunea că sugarii cu dezvoltare tipică repetă activități care afectează mediul în moduri care le suscită interesul. Thelen (1979) a observat că sugarii cu dezvoltare tipică prezintă o diversitate de comportamente ritmice și pronunțat stereotipe, fiecare având o vârstă caracteristică de debut, un vârf și un declin caracteristic. Aceste comportamente par să marcheze faze clare în studiile asupra dezvoltării neuromusculare. Copiii par să mențină aceste comportamente până când câștigă un sentiment complet de control al mușchilor și până când, probabil, pot prevedea efectele propriilor lor mișcări asupra mediului. Militerni et al. (2002) au studiat comportamentele repetitive la două grupe de vârstă de copii cu autism. Ei au observat că acei copii care erau mai mici (2–4 ani) manifestau comportamente repetitive motrice și senzoriale, în timp ce copiii mai mari (7–11 ani) manifestau comportamente repetitive mai complexe. În mod similar, acei copii care aveau un IQ estimat mai mare manifestau comportamente repetitive mai complexe. Militerni et al.

(2002) sugerează că aceste comportamente repetitive pot fi echivalente cu comportamentele motrice și cognitive observate în cursul dezvoltării tipice.

Nu este necesar să spunem că, în cazul copiilor care suferă de autism și de tulburări asociate, aceste comportamente sunt mult mai pronunțate, mai intense, și implică mai multă atenție din partea copilului, decât în cazul copiilor cu dezvoltare tipică. Hirstein et al. (2001) sugerează că acei copii cu autism pot folosi comportamente repetitive în încercarea de a controla un sistem autonom care nu reușește să se regleze singur. Hirstein et al. (2001) au măsurat reacțiile de conductanță tegumentară la copii normali și autiști, în diverse situații. Ei au observat că scorul copiilor cu autism a început să crească la începutul experimentului și a continuat să crească, în timp ce scorul copiilor cu dezvoltare tipică a revenit la nivelul normal inițial pe parcursul experimentului. Se pare că acei copii autiști nu au fost capabili să-și scadă nivelul reacției de conductanță tegumentară, odată ce acesta a început să crească. Încercările de a interacționa cu oameni au crescut scorurile. Cercetătorii au observat că, totuși, copiii cu autism își puteau reduce nivelul reacției de conductanță tegumentară dacă își introduceau mâinile într-un vas cu fasole uscată. În mod similar, suptul unei acadele sau învelitul într-o pătură groasă, sau o aplicare a unei presiuni puternice i-au ajutat pe copiii cu autism să-și reducă nivelul de reacție. Cercetătorii au descoperit de asemenea că un subset de copii cu autism a fost caracterizat de o reacție de conductanță tegumentară plată, care a crescut numai în cazul comportamentelor extreme (de exemplu, autorănire, cățărare etc.).

Hirstein et al. (2001) au observat în plus că întreruperea de către alte persoane a acestor activități de autoreglare și calmare „a produs adesea reacții intense, urmând imediat

comportamente agitate“ (p. 1885). Ei au sugerat în continuare că „rezistența la schimbare care poate fi observată la copiii autiști poate fi cauzată sau exacerbată de vârfuri de activitate a sistemului simpatic, pe care copilul încearcă activ să le evite sau să le reducă“ (Hirstein et al., 2001, p. 1886). Hirstein et al. (2001) sugerează că sistemul nervos autonom al copilului autist este într-o alertă constantă; fiecare stimul primit este etichetat ca relevant, astfel încât copilul acționează în sensul opririi sistemului (și invers, în subsetul de copii cu activitate autonomă redusă, pare că nimic nu e etichetat ca fiind relevant, iar comportamentele extreme sunt inițiate pentru a produce un sentiment de relevanță). Aceste observații corespund cu cercetările asupra dificultăților de filtrare a percepțiilor pe care le prezintă persoanele cu autism, citate mai sus. S-a sugerat că sistemul amigdalo-limbic ar putea fi implicat, deoarece acest sistem este în mod tipic responsabil pentru acordarea unei anumite valori stimulilor perceptuali și s-a observat că este anormal la persoanele cu autism (Schultz, 2005; Critchley et al., 2000; Pelphrey et al., 2004; Akshoomoff et al., 2002; Baron-Cohen et al., 2000).

Acest studiu indică faptul că nu sunt aleatorii sau lipsite de vreo funcție comportamentele repetitive autostimulante ale copiilor cu autism, ci îi ajută să-și regleze propriul sistem autonom în încercarea de a obține homeostazia (Nijhof et al., 1998). Rapoarte autobiografice ale adulților cu autism susțin ideea că aceste comportamente repetitive servesc la calmare și alinare (Bluestone, 2004). Judith Bluestone aseamănă aceste activități meditației — „oprirea“ unor părți ale minții sau ale corpului prin concentrarea intensă asupra unui lucru — și accentuează faptul că meditația a fost acceptată de sistemul medical vestic timp de peste 30 de ani ca fiind una dintre cele mai bune căi de reducere a stresului și de intensificare a organizării psihice (Bluestone, 2004).Willemsen-Swinkles et al. (1998) au observat că acei

copii autiști care erau stimulați negativ prezentau o frecvență cardiacă mai redusă după ce începeau să se implice într-o activitate repetitivă. Hirstein et al. (2001) au prezis că, dacă acești copii sunt opriți de la implicarea în activități de calmare, ne putem aștepta să vedem semne de activitate simpatică crescută în mod cronic. Consecințele biochimice sunt nivelurile crescute de cortizol și adrenalină. Acești hormoni interferează cu capacitatea de concentrare, învățare și rememorare și cresc vulnerabilitatea la viruși, hiperreactivitatea la medicamente și intensifică sensibilitatea față de anumite alimente sau aditivi alimentari (Bluestone, 2004), toate aceste aspecte fiind observate frecvent la copiii cu autism.

Din punctul de vedere al tratamentului, această cercetare indică necesitatea unei noi perspective asupra comportamentelor repetitive. În loc să privim aceste comportamente ca pe aspecte care-l împiedică pe copil să fie acceptat social și, astfel, care-l fac să fie eliminat, această nouă perspectivă privește comportamentele repetitive ca fiind utile copilului — ceva cu care se poate lucra, nu ceva care trebuie combătut. PSR consideră comportamentele repetitive funcționale și o cale de a construi un raport care va forma baza unei interacțiuni sociale mai largi. În loc să încerce să elimine comportamentele repetitive din repertoriul copilului autist, pentru a-l face acceptabil social, facilitatorul PSR începe cu acceptarea copilului — o apreciere sinceră și profundă a acelui copil și păstrarea perspectivei că toate comportamentele sale sunt încercări de a avea grijă de sine. Această atitudine îi permite facilitatorului PSR: a) să nu încerce să-l oprească pe copil atunci când acesta inițiază comportamente repetitive autostimulante, ci să aștepte până când el se implică spontan în interacțiune socială și b) să-și demonstreze fizic acceptarea, alăturându-i-se copilului în activitatea repetitivă. Aceasta, afirmă PSR, este o cale

mai puternică de a-i comunica copilului că este acceptat și apreciat, decât simpla comunicare verbală, și de a-i demonstra că el deține controlul asupra interacțiunii. Aceasta este o schimbare radicală față de abordările tradiționale ale autismului, dar este una care s-a demonstrat a fi eficientă în ajutarea copiilor cu autism să se implice mai mult în interacțiuni sociale și, aparent paradoxal, să petreacă tot mai puțin timp implicați în comportamente repetitive, autostimulante.

Numeroase studii au observat că jocul imitativ facilitează responsivitatea socială a copiilor cu autism; adică, alăturarea la comportamentele sale autostimulante, repetitive, îl încurajează pe copil să se implice mai mult în interacțiuni sociale. Dawson și Adams (1984) au observat că acei copii cu autism care prezentau o capacitate redusă de imitație erau mai responsivi social, realizau mai mult contact vizual și se jucau cu jucăriile într-un mod mai puțin repetitiv atunci când cercetătorul imita copilul, în loc să modeleze acțiuni, fie ele familiare sau mai puțin familiare. Un studiu similar a observat că, atunci când experimentatorul imită jocul copilului, acesta se uită la experimentator mai frecvent și pentru perioade de timp mai lungi (Tiegerman și Primavera, 1984). Dawson și Galpert (1990) au preluat această direcție de investigație și au mers mai departe. Ei le-au cerut mamelor să imite jocul copiilor timp de 20 de minute în fiecare zi, timp de două săptămâni. La evaluarea preintervenției au observat, așa cum fusese afirmat de cercetările anterioare, că acei copii își priveau mamele mai mult timp, iar jocul lor era mai creativ în timpul ședințelor de joc imitativ, în comparație cu ședințele de joc liber. După doar două săptămâni în care s-a derulat această intervenție (20 de minute pe zi), evaluarea postintervenție a găsit creșteri cumulative semnificative ale duratei în care copiii au privit fețele mamelor sau ale duratei jocurilor creative. Părinții copiilor care folosesc PSR sunt instruiți să

se implice în jocuri imitative („alăturare“) ori de câte ori copilul lor se joacă într-un mod exclusiv sau repetitiv.

Un alt studiu care experimentează imitarea copiilor autiști a împărțit copiii în două grupuri; cei dintr-un grup au petrecut timp cu un adult care le-a imitat jocul, în timp ce membrii celuilalt grup au petrecut timp cu un adult care doar a încercat să se joace cu ei cu trei ocazii separate. În a doua ședință, copiii din grupul cu comportament de imitare au petrecut un timp mai lung manifestând comportamente sociale distale față de adult — privire, vocalizare, zâmbet și implicare în jocuri reciproce, în comparație cu celălalt grup. În cea de-a treia ședință, copiii din grupul cu comportament de imitare au petrecut un timp mai lung decât ceilalți copii manifestând comportamente sociale proximale față de adult — apropierea de adult, așezarea lângă el și atingerea lui (Field et al., 2001).

Aceste rezultate, conform cărora jocul imitativ crește responsivitatea socială și atenția împărtășită, nu ar trebui să fie surprinzătoare pentru aceia care studiază dezvoltarea sugarilor și copiilor tipici. Părinții sugarilor cu dezvoltare tipică imită de obicei expresiile copiilor lor, adesea într-o manieră exagerată (Malatesta și Izard, 1984; Papousek și Papousek, 1977; Trevarthen și Aitken, 2001). De fapt, s-a observat că sugarii între 3 și 5 luni preferă interacțiunea cu oamenii care au fost responsivi în trecut și evită interacțiunea cu aceia care nu au fost responsivi, sau ale căror răspunsuri nu au fost congruente cu sugarul (Bigelow și Birch, 1999). Această imitație formează baza comunicării și a dezvoltării ulterioare, prin promovarea unui sens de mutualitate împărtășită, o experiență de congurență care este motivantă mutual (Nadel et al., 1999; Uzgiris, 1981; Panksepp et al., 1994). Acest joc normal de imitare non-verbală între mamă și sugar este demonstrat extensiv ca fiind esențial pentru stimularea dezvoltării neurologice,

cognitive, sociale și emoționale a copilului (vedeți Trevarthen și Aitken, 2001). Studiile cu copii cu dezvoltare tipică (Rollins și Snow, 1998) și cu copii autiști (Mundy et al., 1990; Rollins, 1999) sugerează că implicarea emoțională și atenția împărtășită sunt mult mai importante pentru dezvoltarea limbajului decât folosirea instrumentală a limbajului. Implicarea emoțională și atenția împărtășită sunt intensificate de jocul imitativ. Trevarthen și Aitken afirmă că „s-a observat că reacțiile imitative sunt atractive pentru copiii autiști și pot acționa ca o punte către jocul colaborativ sau comunicarea colaborativă, și îmbunătățesc accesul copilului la limbaj (Dawson și Galpert, 1990; Nadel, 1992; Nadel și Peze, 1993; Tiegerman și Primavera, 1982, 1984)“ (Trevarthen și Aitken, 2001, p. 32). Siegel (2001) afirmă simplu: „Copiii au nevoie de astfel de experiențe de alăturare pentru că ele oferă hrana emoțională de care au nevoie mințile aflate în dezvoltare“ (p. 78).

Studiile asupra adulților tipici arată că această folosire intuitivă a imitației continuă la vârsta adultă, menținându-și funcția de a construi legături între două persoane. Chartrand și Bargh (1999) au observat că participanții care au fost imitați, non-verbal, de un coleg într-o diversitate de situații au raportat că l-au plăcut pe acela mai mult decât pe ceilalți, care nu i-au imitat. Cei care au fost imitați au descris de asemenea interacțiunea ca fiind mai ușoară și mai armonioasă. Similar, Bernieri (1988) a observat o relație strânsă între raportul și gradul sincronicității mișcării raportate. Atunci când au studiat mimare neconștientă, Larkin și Chartrand (2003) au observat că, în situații în care participanții au avut o dorință conștientă sau neconștientă de a se afilia cu partenerul de experiment, ei au prezentat o probabilitate mai mare de a imita non-verbal acea persoană cu care doreau să se afilieze, mai degrabă decât o persoană cu care nu doreau să se afilieze. Se pare că imitarea poate construi raporturi între adulți. S-a sugerat că acest

comportament a evoluat dintr-un punct inițial în care avea valoare de supraviețuire (învățarea de aptitudini noi), către o formă de liant social care menține relațiile strânse și permite accesul la un anumit grup (Larkin et al., 2003).

Imitarea ajută la construirea de relații între adulți tipici, sugari sau copii tipici și îngrijitorii lor, și între adulți și copii autiști. Dawson și Galpert (1990) postulează că jocul imitativ funcționează atât de bine pentru copiii cu autism pentru că îi oferă copilului controlul (unul dintre principiile fundamentale ale PSR). Aceasta îi oferă copilului o reacție previzibilă și caracteristică acțiunilor sale. „Această strategie crește la maximum posibilitatea ca acel copil să învețe să se aștepte la un anumit răspuns de la o altă persoană și să-l solicite eficient, astfel oferind o fundație pentru interacțiunea socială reciprocă“ (Dawson și Galpert, 1990, p. 152). În plus, jocul imitativ este sensibil la gama optimă de stimulare senzorială a copilului; copilul poate ajusta cantitatea de stimulare senzorială prin ajustarea propriilor sale acțiuni, creând o formă de interacțiune socială ușoară, controlabilă și previzibilă, care este mai ușor de gestionat de către copilul autist. Field (1977, 1979; citat de Dawson și Galpert, 1990) a studiat efectele imitării de către mamă a copiilor născuți prematur, care au arătat niveluri crescute de aversiune față de privire, afecte negative și frecvență cardiacă crescută. Atunci când mamele au imitat comportamentul copiilor, sugarii au devenit mai atenți decât atunci când mamele au interacționat spontan cu copiii. S-au observat creșteri ale frecvenței cardiace tonice în timpul jocului imitativ. Aplicarea acestor cercetări asupra populației cu autism prin examinarea de măsurători fiziologice în timpul jocului imitativ rămâne încă de realizat.

Dawson și Galpert (1990) concluzionează că „jocul imitativ poate fi utilizat pentru a oferi o fundație pentru stabilirea

interesului social și jocului interactiv. Pe această fundație se poate apoi construi prin utilizarea altor strategii și jocuri, mai sofisticate“ (p. 161). Acesta este exact modul în care jocul imitativ, sau „alăturarea“, este utilizat de PSR. Adultul li se „alătură“ copiilor sau îi imită în timp ce ei se joacă într-o manieră autostimulantă și exclusivă, deoarece PSR recunoaște natura curativă, calmantă și organizatoare a jocului autostimulant. Prin alăturare se creează conexiunea cu copilul și se construiește o punte socială. Se formează o relație de încredere, pe măsură ce copilul învață că el deține controlul asupra interacțiunii și că poate iniția sau încheia interacțiunea când dorește, fără să fie nevoie de limbaj. În etapele următoare, copiii vor începe să inițieze tot mai mult contactul social atunci când se află în acest mediu, ceea ce va deschide oportunități tot mai mari de construire ulterioară pe baza acestei conexiuni într-o manieră motivantă pentru copil (așa cum este descris mai sus) și astfel se crește frecvența și durata atenției împărtășite, ceea ce conduce la dezvoltarea neurologică, cognitivă, socială și emoțională a copilului. Este necesară analiza observațională a părinților și a facilitatorilor PSR care lucrează cu copii autiști pentru a înțelege pe deplin variabilele subtile implicate în acest tip de interacțiune.

Tehnica alăturării se bazează pe principiul responsivității. În definiția dată de Trivette (2003) stilului responsiv de interacțiune, o reacție adecvată este una care se potrivește nivelului de dezvoltare a copilului și stării sale emoționale. PSR mai adaugă o cerință — aceea ca reacția adultului să fie sensibilă la nivelul de exclusivitate al copilului, exclusivitatea indicând nivelul de motivare al copilului pentru interacțiunea socială. PSR afirmă că toți copiii, indiferent de diagnostic, au capacitatea de a progresa într-un interval exclusiv-interactiv. La capătul exclusiv al acestui interval copilul nu este motivat pentru a interacționa social și este absorbit în propria sa lume; această stare este de

obicei însoțită de comportamente repetitive și de activități sau de perseverarea pe anumite subiecte. La capătul interactiv al intervalului, copilul este motivat pentru a interacționa cu altă persoană și-și manifestă interesul prin menținerea atenției împărtășite, demonstrarea afectelor pozitive și participarea la activități sau conversații interactive și fluide. Observarea nivelului de motivare a copilului, sau a gradului de exclusivitate, este primul pas extrem de important în PSR pentru a reacționa într-o manieră care va facilita (a) capacitatea maximă a responsivității copilului și (b) gradul maxim de învățare de lucruri noi.

Atunci când copilul se comportă exclusiv (nu este motivat de interacțiunea socială), PSR afirmă că cea mai eficientă reacție este alăturarea la comportamentul copilului. Acest tip de reacție îi permite copilului să-și folosească activitatea repetitivă pentru a câștiga controlul asupra sistemului său autonom și facilitează mai mult orientarea socială spontană a copilului. Pe măsură ce nivelul de motivare a copilului pentru interacțiunea socială crește (de exemplu, prin faptul că realizează contact vizual, încearcă stabilirea unei comunicări verbale sau non-verbale sau a contactului fizic). Facilitatorul instruit în PSR va începe să reacționeze la aceste comportamente în maniera descrisă de Trivette (2003) — oferind o activitate despre care crede că îi va face plăcere copilului. Pe măsură ce nivelul motivației copilului pentru interacțiunea socială crește, frecvența și durata orientării sociale spontane a copilului crește, la fel și afectele sale pozitive manifestate. De îndată ce copilul a atins un nivel de motivare pentru interacțiunea socială, caracterizat prin contact vizual frecvent și susținut, afecte pozitive și tentative verbale sau non-verbale de a relua activitatea, facilitatorul instruit în PSR va trece la un stil de interacțiune care combină acțiunea de a-i răspunde copilului pentru a menține nivelul de motivare, cu acțiunea de a-i

cere copilului să participe în noi feluri (de exemplu, să folosească un limbaj mai bogat sau mai clar, să utilizeze mai mult contact vizual, să fie mai flexibil, să folosească abilități academice sau sociale etc.). Modelul de Dezvoltare al Programului Son-Rise (Hogan și Hogan, 2004) oferă îndrumări cu privire la aptitudinea care trebuie vizată în funcție de nivelul de dezvoltare a copilului. Odată ce copilul este motivat pentru interacțiunea socială și pentru activitatea care este oferită, el va încerca să folosească noua aptitudine pentru a menține interacțiunea. Atunci când nivelul de motivare a copilului se schimbă, facilitatorul va reacționa în consecință, observând unde se află copilul în intervalul exclusiv-interactiv.

Prin acest dans subtil între menținerea unui stil responsiv de interacțiune, cedarea controlului și solicitarea cu entuziasm de a folosi noua aptitudine, PSR afirmă că facilitează o dezvoltare extraordinară a copiilor cu tulburări de dezvoltare severe, așa cum este documentat în studiile de caz ale fondatorilor (Kaufman, 1981, 1994). Din cunoștințele pe care le are acest autor, nu există la momentul actual studii care să investigheze eficiența schimbării stilului responsiv al unei persoane pe baza nivelului de motivație al copilului pentru interacțiunea socială sau o investigație empirică asupra conceptului de interval exclusiv-interactiv. Aceasta reprezintă o lacună în literatura de specialitate, care necesită atenție și care ar putea crea o înțelegere mai profundă a copiilor cu autism și cea mai eficientă cale de a facilita interacțiunea socială cu această populație.

Concluzie

Numeroase cercetări care se întind peste mai mult de o jumătate de secol au zugrăvit o imagine mai clară a tulburării descrise pentru prima dată de Kanner în 1943. Aceasta ne-a ajutat să obținem o înțelegere mai profundă a fiziologiei, neurologiei și psihologiei cognitive a persoanelor cu autism și ne permite să vedem unele implicații clare ale tratamentului. PSR a fost dezvoltat în ultimii treizeci de ani pe o cale diferită — de la dorința a doi părinți de a ajunge la copilul lor autist. Prin experimentarea intensivă, prin observarea atentă și dorința fierbinte de a se conecta cu copilul lor, ei au creat o abordare terapeutică care este acum susținută de literatura științifică mai recentă. Aceste două căi — către aceeași soluție — au rămas separate, deoarece PSR încă nu a constituit subiectul unor studii științifice riguroase până recent. Studiul de față arată că principiile PSR au o bază solidă în teoriile acceptate asupra dezvoltării copilului și sunt susținute de studii empirice ale principiilor individuale, deși încă niciun studiu nu a analizat PSR în deplinătatea sa. Doar numărul familiilor care care au ales să implementeze PSR (8 000 până la momentul actual) este o dovadă a faptului că părinții caută altceva decât ceea ce este oferit de abordările tradiționale ale autismului. Abordările precum PSR dovedesc astfel că este necesară mai multă investigație empirică.

PSR este coordonat de părinți; acest lucru înseamnă că părinții sunt împuterniciți să acționeze ca facilitatori, instructori și manageri ai programului lor aplicat acasă. În ochii PSR, instruirea părinților pentru a implementa terapia cu copiii lor este mai eficientă decât să se bazeze pe școli sau specialiști specifici pentru a implementa terapiile, deoarece, așa cum am discutat mai sus, intensitatea abordării este esențială. Un părinte instruit în PSR este capabil să aplice principiile și tehnicile înăuntrul și în afara camerei de joacă, intensificând înglobarea copilului într-un mediu responsiv, care să-l stimuleze social. Din nou,

literatura de specialitate susține eficiența programelor derulate acasă. Un studiu care a evaluat eficiența relativă a programelor comportamentale cu copii autiști a comparat între ele programele staționare, cele ambulatorii și cele derulate acasă. Studiul a observat că numai grupurile care au implementat programele derulate acasă au prezentat îmbunătățiri semnificative la itemii de observare comportamentală (Sherman et al., 1987). Un alt studiu a comparat copiii care beneficiau de tratamente comportamentale desfășurate acasă cu aceia care beneficiau de intervenții desfășurate la școală și intervenții scurte unu-la-unu. Copiii care au beneficiat de tratamente derulate acasă au prezentat un IQ postintervențional semnificativ mai mare decât copiii care au beneficiat de tratament la școală; s-au observat de asemenea reduceri semnificative ale severității simptomelor (Sheinkopf și Siegel, 1998).

Cercetări mai recente au analizat schimbarea formatului convențional de încercări discrete al abordărilor comportamentale tradiționale, pentru a le face mai adaptabile mediului de acasă și astfel mai adecvate naturii responsive a PSR. Delprato (2001) a analizat opt studii care cercetau intervențiile de limbaj comportamentale normalizate, constând prin definiție în ședințe cu structură laxă de predare indirectă în situații de zi cu zi, inițierea copiilor, elemente consolidante naturale și criterii liberale pentru prezentarea consolidării. În toate cele opt studii asupra copiilor cu autism, s-a demonstrat că această metodă de antrenare a limbajului a fost semnificativ mai eficientă decât antrenamentul încercărilor discrete. Kaiser și Hancock (2003) au observat în mod similar că instruirea părinților în implementarea strategiilor intervenționale naturale de limbaj acasă poate fi foarte eficientă. Mai mult, în cele două studii din cadrul analizei Delprato (2001) care cercetează afectele părinților, tratamentul normalizat a

obținut afecte pozitive în mai mare măsură decât antrenamentul încercărilor discrete. Într-un studiu asupra familiilor care foloseau Programul Son-Rise acasă, Williams (2004) a observat că familiile aveau un sentiment în general mai bun după implementarea PSR și au raportat că interacțiunea în cadrul întregii familii s-a îmbunătățit de asemenea.

Literatura de specialitate actuală susține o intervenție pentru copiii cu autism, care să accentueze un mediu fizic special creat, cu concentrare asupra intensificării relațiilor sociale, cu menținerea unei atitudini pozitive și de alăturare la comportamentele repetitive ale unui copil. PSR este focalizat exact pe aceste principii.

Bibliografie

1. Akshoomoff, N., Pierce, K. și Courchesne, E. (2002.) The neurobiological basis of autism from a developmental perspective. Developmental Psychopathology, 14, 613–634.

2. Alegria, J. și Noirot, E. (1978.) Neonate orientation behavior towards human voice. International Journal of Behavioral Development, 1(4), 291–312.

3. Asociația Psihiatrilor Americani (2003.) Manual de diagnostic și statistică a tulburărilor mentale (DSM-IV-TR.) București, Editura Asociației Psihiatrilor Liberi din România.

4. Baker, M.J., Koegel, R.L. și Koegel, L.K. (1998.) Increasing the social behavior of young children with autism using their obsessive behaviors. Journal of the Association of Peoples with Severe Handicaps, 23(4), 300–308.

5. Bandura, A. (1986) Social Foundations of Thought and Action. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

6. Baron-Cohen, S. (2004.) The cognitive neuroscience of autism. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 75, 945–948.

7. Baron-Cohen, S., Ring, H.A., Bullmore, E.T., Wheelwright, S., Ashwin, C. și Williams, S.C.R. (2000) The amygdala theory of autism. Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 24, 355–364.

8. Baron-Cohen, S., Ring, H.A., Wheelwright, S., Bullmore, E.T., Brammer, M.J., Simmons A. et al. (1999.) Social intelligence in the normal and autistic brain: An fMRI study. European Journal of Neuroscience, 11(6), 1891–1898.

9. Bauman, M.L. și Kemper, T.L. (1994.) Neuroanatomic observations of the brain in autism. În: M.L. Bauman și T.L. Kemper (ed.), The Neurobiology of Autism. Baltimore: Johns Hopkins, University Press.

10. Beadle-Brown, J., Murphy, G. și Wing, L. (2005.) Long-term outcome for people with severe intellectual disabilities: Impact of social impairment. American Journal of Mental Retardation, 110(1), 1–12.

11. Beckwith, L. și Cohen, S.E. (1992.) Maternal responsiveness with preterm infants and later competency. În: M.H. Bornstein (ed.), Maternal Responsiveness: Characteristics and Consequences. New Directions for Child Development, 43, 75–87.

12. Belmonte, M.K. (2000.) Abnormal attention in autism shown by steadystate visual evoked potentials. Autism, 4, 269–285.

13. Belmonte, M.K., Cook, E.H., Anderson, G.M., Rubenstein, J.L.R., Greenough, W.T., Beckel- Mitchener, A. et al. (2004.) Autism as a disorder of neural information processing: directions for research and targets for therapy. Molecular Psychiatry, 9(7), 646–663.

14. Belmonte, M.K. și Yurgelan-Todd, D.K. (2003.) Functional anatomy of impaired selective attention and compensatory processing in autism. Cognitive Brain Research, 17, 651–664.

15. Bernieri, F.J. (1988.) Coordinated movement and rapport in teacher-student interactions. Journal of Nonverbal Behavior; 12(2), 120–138.

16. Bigelow, A.E. și Birch, S.A.J. (1999.) The effects of contingency in previous interactions on infants' preference for social partners. Infant Behavior and Development, 22(3), 367–382.

17. Bluestone, J. (2004) The Fabric of Autism: Weaving the Threads into a Cogent Theory. Seattle: The Handle Institute.

18. Boucher, J. și Lewis, V. (1992.) Unfamiliar face recognition in relatively able autistic children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33, 843–859.

19. Bronfenbrenner, U. (1979.) The Ecology of Human Development. Cambridge, MA: Harvard University Press.

20. Brunner, J. (1977.) Early social interaction and language acquisition. În: H.R. Schaffer (ed.), Studies in Mother-Infant Interaction. New York: Academic Press.

21. Bryson, S.E., Wainwright-Sharp, J.A. și Smith, I.M. (1990.) Autism: A developmental spatial neglect syndrome. În: J. Enns (ed.), The Development of Attention: Research and Theory (pp. 405–427.) North Holland: Elsevier.

22. Casanova, M. F., and Buxhoeveden, D. P. (2002.) Minicolumnar pathology in autism. Neurology, 58, 428–432.

23. Carbone, E. (2001.) Arranging the classroom with an eye (and ear) to students with ADHA. Teaching Exceptional Children, 34(2), 72–81.

24. Castelii, F., Frith, C., Happe, F. și Frith, U. (2002.) Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the

attribution of mental states to animated figures. Brain, 125, 1839–1849.

25. Charlop, M.H., Kurtz, P.F. și Casey, F.G. (1990.) Using aberrant behaviors as reinforcers for autistic children. Journal of Applied Behavior Analysis, 23, 163–181.

26. Chartrand, T.L. și Bargh, J.A. (1999.) The chameleon effect: The perception-behavior link and social interaction. Journal of Personality and Social Psychology, 76, 893–910.

27. Cohen, D.J. și Johnson, W.T. (1977.) Cardiovascular correlates of attention in normal and psychiatrically disturbed children. Archives of General Psychiatry, 34, 561–567.

28. Colman, R.S., Frankel, F., Rivito, E. și Freeman, B.J. (1976.) The effects of fluorescent and incandescent illumination upon repetitive behaviors in autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 6(2), 157–162.

29. Courchesne, E., Chisum, H. și Townsend, J. (1995.) Neural activity-dependent brain changes in development: Implications for psychopathology. Development and Psychopathology, 6, 697–722.

30. Critchley, H.D., Daly, E.M., Bullmore, E.T., Williams, S.C.R., van Amelsvoort, T., Robertson, D.M. et al. (2000.) The functional neuroanatomy of social behavior: changes in cerebral blood flow when people with autistic disorder process facial expressions. Brain, 123, 2203–2212.

31. Dawson G. (1991.) A psychobiological perspective on the early socio-emotional development of children with autism. În: S. Toth și D. Cicchetti (ed.), Rochester

Symposium on Developmental Psychopathology (Vol. 3, pp. 207–234.) Mahwah, NJ: Erlbaum.

32. Dawson, G. și Adams, A. (1984.) Imitation and social responsiveness in autistic children. Journal of Abnormal Child Psychology, 12(2), 209–226.

33. Dawson, G., and Galpert, L. (1990.) Mothers' use of imitative play for facilitating social responsiveness and toy play in young autistic children. Development and Psychopathology, 2, 151–162.

34. Dawson, G. și Lewy, A. (1989), Arousal, attention and the socio-emotional impairments of individuals with autism. În: G. Dawson (ed.), Autism, Nature, Diagnosis and Treatment (pp. 49–74.) New York: Guilford.

35. Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A. et al. (2004.) Early social attention impairments in autism: Social orienting, joint attention, and attention to distress. Developmental Psychology, 40(2), 271–283.

36. Dawson, G., Webb, S.J., Carver, L., Panagiotides, H. și McPartland, J. (2004.) Young children with autism show atypical brain responses to fearful versus neutral expressions of emotion. Developmental Science, 7(3), 340–359.

37. Delprato, D.J. (2001.) Comparisons of discrete-trial and normalized behavioral language interventions for young children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 31(3), 315–325.

38. Dissanayake, C., Sigman, M. și Kasari, C. (1996.) Long-term stability of individual differences in the emotional responsiveness of children with autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36, 1–8.

39. Eimas, P., Siqueland, E., Jusczyk, P. și Vigorito, J. (1971.) Speech perception in infants. Science, 171, 303–306.

40. Field, T., Field, T., Sanders, C. și Nadel, J. (2001.) Children with autism display more social behaviors after repeated imitation sessions. Autism, 5(3), 317–323.

41. Frith, U. și Happe, F. (1994.) Language and communication in autistic disorders. Philosophical Transactions: Biological Sciences, 346(1315), 97–104.

42. Gerland, G. (1997.) A Real Person: Life on the Outside (trad. J. Tate), London: Souvenir Press.

43. Gergely, G. și Watson, J.S. (1999.) Early socio-emotional development: Contingency perception and the social bio-feedback model. În: P. Rochat (ed.), Early Social Cognition: Understanding Others in the First Months of Life (pp. 1001–1136.) Mahwah, NJ: Erlbaum.

44. Gillingham, G. (1995) Autism: Handle with Care. Londra: Future Horizons.

45. Goren, C.C., Sarty, M. și Wu, P.Y. (1975.) Visual following and pattern discrimination of face-like stimuli by newborn infants. Pediatrics, 56(4), 544–549.

46. Goldsmith, D.F. și Rogoff, B. (1997.) Mothers' and toddlers' coordinated joint focus of attention: Variations with maternal dysphoric symptoms. Developmental Psychology, 33, 113–119.

47. Grandin, T. (1986.) Emergence: Labeled autistic. Novato, CA: Arena Press.

48. Greenspan, S.I. Wieder, S. (1998.) The Child with Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth.

Cambridge, MA: Perseus Publishing.

49. Haith, M.M., Bergman, T. și Moore, M.J. (1979.) Eye contact and face scanning in early infancy. Science, 198, 853–855.

50. Happe, F. (1999.) Autism: cognitive deficit or cognitive style? Trends in Cognitive Neurosciences, 3(6), 216–222.

51. Heider, F. și Simmel, M. (1994.) An experimental study of apparent behavior. American Journal of Psychology, 57, 243–259.

52. Hirstein, W., Iverson, P. și Ramachandran, V.S. (2001.) Autonomic responses of autistic children in response to people and objects. Proceedings of the Royal Society of London B, 268, 1883–1888.

53. Hobson, R.P., Ouston, J. și Lee, A. (1988) What's in a face? The case of autism. British Journal of Psychology, 79, 441–453.

54. Hogan, B. și Hogan, W. (2004.) The Son-Rise Program Social Developmental Model. Sheffield, MA: Autism Treatment Center of America.

55. Hutt, C. și Hutt, S.J. (1970.) Stereotypies and their relation to arousal: A study of autistic children. În: C. Hutt și Hutt S.J. (ed.), Behavior Studies in Psychiatry (pp. 175–204.) New York: Pergammon Press.

56. Hutt, C., Hutt, S.J., Lee, D. și Ounsted, C. (1964.) Arousal and childhood autism. Nature, 28(204), 908–909.

57. Infant Health and Development Program (1990.) Enhancing the outcomes of low birthweight, premature

infants: A multi-site randomized trial. Journal of the American Medical Association, 263, 3035–3042.

58. Johnson, M.H., Halit, H., Grice, S.J. și Karmiloff-Smith, A. (2002.) Neuroimaging of typical and atypical development: A perspective from multiple levels of analysis. Developmental Psychopathology, 41, 521–536.

59. Jolliffe, T. și Baron- Cohen, S. (1997.) Are people with autism and Asperger syndrome faster than normal on the Embedded Figures Test? Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38, 527–534.

60. Jones, R.S.P., Quigney, C. și Huws, J.C. (2003.) First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: A qualitative analysis. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 28(2), 112–121.

61. Kaiser, A.P. și Hancock, T.B. (2003.) Teaching parents new skills to support their young children’s development. Infants and Young Children, 16(1), 9–21.

62. Kaiser, L.K., Carter, C.M. și Koegel, R.L. (2003.) Teaching children with autism self- initiations as a pivotal response. Topics in Language Disorders, 23(2), 134–145.

63. Kanner, L. (1943.) Autistic disturbances of affective content. Nervous Child, 2, 217–225.

64. Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P. și Yirmiya, N. (1990.) Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic and mentally retarded children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 20, 87–100.

65. Kaufman, B.N. (1976.) Son-Rise. New York: Harper-Collins.

66. Kaufman, B.N. (1981.) A Miracle to Believe In. New York: Ballantine Books.

67. Kaufman, B.N. (1994.) Son-Rise: The Miracle Continues. Tiburon, CA: H.J. Kramer Inc.

68. Kemner, C., Verbaten, M.N., Cuperus, J.M., et al. (1995.) Auditory event-related brain potentials in autistic children and three different control groups. Biological Psychiatry, 38, 150–65.

69. Kemner, C., Verbaten, M.N., Cuperus, J.M., Camfferman, G. și van Engeland, H. (1994.) Visual and somatosensory event-related brain potentials in autistic children and three different control groups. EEG Clinical Neurophysiology, 4, 269–285.

70. Kim, J. și Mahoney, G. (2004.) The effects of mother's style of interaction on children's engagement: Implications for using responsive interventions with parents. Topics in Early Childhood Special Education, 24(1), 31–38.

71. Klin, A. (1991.) Young autistic children's listening preferences in regard to speech: A possible characterization of the symptom of social withdrawal. Journal of Autism and Developmental Disorders, 21, 29–42.

72. Klin, A. (1992.) Listening preferences in regard to speech in four children with developmental disabilities. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33, 763–769.

73. Klin, A., Jones, W., Schultz, R. și Volkmar, F. (2003.) The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from Autism. Phil. Trans. R. Soc. Lond. B, 358, 345–360.

74. Klin, A., Sparrow, S.S., de Bildt, A., Cicchetti, D.V. Cohen, D.J. și Volkmar, F.R. (1999.) A normed study of face

recognition in autism and related disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 29, 497–507.

75. Klin A., Volkmar F.R. și Sparrow, S.S. (1992.) Autistic social dysfunction: some limitations of the theory of mind hypothesis. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33, 861–876.

76. Koegel, R.L., Dyer, K. și Bell, L.K. (1987) The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior. Journal of Applied Behavior Analysis; 20(3): 243–252.

77. Koegel, R.L., Koegel, L.K. și Carter, C.M. (1998.) Pivotal responses and the natural language teaching paradigm. Seminars in Speech and Language, 19(4), 355–371.

78. Koegel, R.L., Koegel, L.K. și Carter, C.M. (1999.) Pivotal teaching interactions for children with autism. School Psychology Review, 28, 576–594.

79. Koegel, R.L., Koegel, L.K. și McNerney, E.K. (2001.) Pivotal areas in intervention for autism. Journal of Clinical Child Psychology, 30(1), 19–32.

80. Koegel, L.K., Koegel, R.L., Shosan, Y. și McNerny, E. (1999.) Pivotal Response Intervention II: Preliminary long-term outcome data. Journal of the Associations for Persons with Severe Handicaps, 24(3), 186–198.

81. Kootz, J.P. și Cohen, D.J. (1981.) Modulation of sensory intake in autistic children: cardiovascular and behavioral indices. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 20(4), 692–701.

82. Kootz, J.P., Marinelli, B. și Cohen, D.J. (1982.) Modulation of response to environmental stimulation in autistic children.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 12(2), 185–193.

83. Langdell, T. (1978) Recognition of faces: An approach to the study of autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 19(3), 255–268.

84. Larkin, J.L.și Chartrand, T.L. (2003.) Using nonconscious behavioral mimicry to create affiliation and rapport. Psychological Science, 14(4), 334–339.

85. Larkin, J.L., Jefferis, V.E., Cheng, C.M., and Chartrand, T.L. (2003.) The chameleon effect as social glue: Evidence for the evolutionary significance of nonconscious mimicry. Journal of Nonverbal Behavior, 27(3), 145–162.

86. Lewis, M.H., Baumeister, A.A. și Mailman, R.B. (1987.) A neurobiological alternative to the perceptual reinforcement hypothesis of stereotyped behavior: A commentary on “Self-stimulatory behavior and perceptual reinforcement“. Journal of Applied Behavioral Analysis, 20(3), 253–258.

87. Lewis, M. și Goldberg, S. (1969.) Perceptual-cognitive development in infancy: A generalized expectancy model as a function of the mother-infant interaction. Merrill-Palmer Quarterly, 15, 81–100.

88. Lord, C. (1995) Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36(8): 1365–1382.

89. Lovaas, O.I., Koegal, R.L., Simmons, J.Q. și Long, J.S. (1973.) Some generalizations and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. Journal of Applied Behavior Analysis, 6, 131–166.

90. MacDonald, J.D. (1989.) Becoming partners with children: From play to conversation. San Antonio, TX: Special Press.

91. MacDonald, J. (2004.) Communicating Partners. London: Jessica Kingsley Publishers.

92. Maestro, S., Muratori, F., Cavallaro, M.C., Pei, F., Stern, D., Golse, B. și Palacio Espas, F. (2002.) Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 41(10), 1239–1245.

93. Mahoney, G. (1992.) The Maternal Behavior Rating Scale —Revised. Cleveland. OH: Case Western Reserve University.

94. Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D. și Wheeden, C.A. (1998.) The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. Topics in Early Childhood Special Education, 18, 5–17.

95. Mahoney, G. și Perales, F. (2003.) Using relationship-focused intervention to enhance the socio-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. Topics in Early Childhood Special Education, 23, 74–86.

96. Mahoney, G. și Perales, F. (2005.) Relationship-focused early intervention with children with pervasive developmental disorders and other disabilities: A comparative study. Developmental and Behavioral Pediatrics; 26(2), 77–85.

97. Malatesta, C. și Izard, C. (1984.) The ontogenesis of human social signals: From biological imperative to symbol utilization. În: N. Fox și R. Davidson (ed.), The Psychobiology

of Affective Disturbance (pp. 106–216.) Hillsdale, NJ: Erlbaum.

98. Manolson, A. (1995.) You Make a Difference in Helping Your Child Learn. Toronto: Hanen Centre.

99. Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C. și Palerno, M.T. (2002.) Repetitive behaviors in autistic disorder. European Child and Adolescent Psychiatry, 11(5), 210–218.

100. Mills, M. și Melhuish, E. (1974.) Recognition of mother's voice in early infancy. Nature, 252, 123–124.

101. Mottron, L., Belleville, S. și Menard, E. (2000.) Local bias in autistic subjects as evidenced by graphic tasks: Perceptual hierarchization or working memory deficit? Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40(5), 743–755.

102. Mundy, P., Sigman, M. și Kasari, C. (1990.) A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 20, 115–128.

103. Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C. (1992.) Joint attention, affective sharing and infant intersubjectivity. Infant Behavior and Development, 15, 377–381.

104. Nadel, J. (1992.) Imitation et communication chez l'enfant autiste et le jeune enfant prélangagier. În: J. Hochman și P. Ferrari (eds.), Imitation et Identification chez l'Enfant Autiste (pp. 1–5.) Paris: Bayard.

105. Nadel, J., Guerini, C., Peze, A. și Rivet, C. (1999.) The evolving nature of imitation as a format for communication. În: Nadel, J., and Butterworth, G. (ed.), Imitation in Infancy (pp. 209–234.) Cambridge: Cambridge University Press.

106. Nadel, J. și Peze, A. (1993.) Immediate imitation as a basis for primary communication in toddlers and autistic children. În: J. Nadel și L. Camiono (ed.), New Perspectives in Early Communicative Development (pp. 139–156.) Londra: Routledge.

107. Nelson, K.B., Grether, J.K., Croen, L.A., Dambrosia, J.M., Dickens, B.F., Jelliffe, I.L. et al. (2001.) Neuropeptides and neurotrophins in neonatal blood of children with autism or mental retardation. Annals of Neurology, 46, 597–606.

108. Nijhof, G., Joha, D. și Pekelharing, H. (1998.) Aspects of stereotypic behavior among autistic persons: A study of the literature. British Journal of Developmental Disorders, 44(1), 3–13.

109. Osterling, J. și Dawson, G. (1994.) Early recognition of children with autism: A study of first birthday party home videotapes. Journal of Autism and Developmental Disorders, 24, 247–257.

110. Osterling, J., Dawson, G. și Munson, J. (2002.) Early recognition of one year old infants with autism spectrum disorders versus mental retardation: A study of first birthday party home videotapes. Development of Psychopathology, 14, 239–252.

111. Panksepp, J., Nelson, E. și Siviy, S. (1994.) Brain opioids and mother-infant social motivation. Acta Paediatrica Suppliment, 397, 40–46.

112. Papousek, H. și Papousek, M. (1977.) Mothering and cognitive head-start: Psychobiological considerations. În: H.R. Schaffer (ed.), Studies in Mother-Infant Interaction: The Loch Lomand Symposium (pp. 63–85.) Londra: Academic Press.

113. Pelphrey, K.A., Sasson, N., Reznick, S., Paul, G., Goldman, B.D. și Piven, J, (2004.) Visual scanning of faces in autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32 (4), 249–261.

114. Piaget, J. (1952.) The Origins of Intelligence in Children. New York: International Universities Press.

115. Piaget, J. (2008.) Psihologia inteligenței. București: Cartier.

116. Pierce, K., Muller, R-A., Ambrose, J., Allen, G. și Courchesne, E. (2001.) Face processing occurs outside the fusiform „face area“ in autism: Evidence from functional MRI. Brain, 124, 2059–2073.

117. Raymond, G.V., Vauman, M.L. și Kemper, T.L. (1996.) Hippocampus in autism: A Golgi analysis. Acta Neuropathologica, 91, 117–119.

118. Reiber, C. și McLaughlin, T.F. (2004.) Classroom interventions: Methods to improve academic performance and classroom behavior for students with attention-deficit/hyperactivity disorder. International Journal of Special Education, 19(1), 1–13.

119. Ring, H., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Williams, S., Brammer, M., Andrew, C. et al. (1999.) Cerebral correlates of preserved cognitive skills in autism: A functional MRI study of Embedded Figures Task performance. Brain, 122, 1305–1315.

120. Rogers, S.J. și Pennington, B.F. (1991.) A theoretical approach to the deficits in infantile autism. Developmental Psychopathology, 3, 137–162.

121. Rollins, P.R. (1999.) Early pragmatic accomplishments and vocabulary development in preschool children with autism. American Journal of Speech Language Pathology, 8, 181–190.

122. Rollins, P.R. și Snow, C.E. (1998.) Shared attention and grammatical development in typical children and children with autism. Journal of Child Language, 25, 653–673.

123. Schilling, D.L. și Schwartz, I.S. (2004.) Alternative seating for young children with autism spectrum disorder: Effects on classroom behavior. Journal of Autism and Developmental Disorders, 34(4), 423–432.

124. Schultz, R.T. (2005.) Developmental deficits in social perception in autism: The role of the amygdala and fusiform face area. International Journal of Developmental Neuroscience, 23, 125–141.

125. Schultz, R.T., Romanski, L. și Tsatsanis, K. (2000.) Neurofunctional models of autistic disorder and Asperger's syndrome: clues from neuroimaging. În: A. Klin, F.R. Volkmar și Sparrow, S.S. (ed.), Asperger's Syndrome (pp. 179–209.) Plenum Press: New York.

126. Shah, A. și Frith, U. (1983.) An islet of ability in autism: A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 24, 613–20.

127. Sheinkopf, S.J. și Siegel, B. (1998), Home-base behavioral treatment of young children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 28(1), 15–23.

128. Sherman, J., Barker, P., Lorimer, P., Swinson, R. și Factor, D.C. (1987.) Treatment of autistic children: Relative effectiveness of residential, out-patient and home-based

interventions. Child Psychiatry and Human Development, 19(2), 109–125.

129. Siegel, D.J. (2001.) Toward an interpersonal neurobiology of the developing mind: Attachment relationships, “mindsight“ and neural integration. Infant Mental Health, 22 (1–2), 67–94.

130. Sigman, M. și Ruskin, E. (1997.) Joint attention in relation to language acquisition and social skills in children with autism. Lucrare prezentată în fața Societății de Cercetări în Dezvoltarea Copilului (Society for Research in Child Development.) Washington, DC. Citată în: Mundy, P. și Markus, J. (1997.) On the nature of communication and language impairment in autism. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3(4), 343–349.

131. Siller, M. și Sigman, M. (2002.) The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children’s communication. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32 (2), 77–89.

132. Simion, F., Valenza, E., Umilta, C. și Dalla Barba, B. (1998.) Preferential orienting to faces in newborns: A temporal-nasal asymmetry. Journal of Experimental Psychology Human Perception and Performance, 24(5), 1399–1405.

133. Spiker, D., Boyce, G.C. și Boyce, L.K. (2002.) Parent-child interactions when young children have disabilities. International Review of Research in Mental Retardation, 25, 35–70.

134. Stern, D.N. (1977.) The first relationship: Infant and mother. Cambridge MA: Harvard University Press.

135. Thelen, E. (1979.) Rhythmical stereotypies in normal human infants. Animal Behavior, 27, 699–715.

136. Tiegerman, E. și Primavera, L.H. (1982.) Object manipulation: An interactional strategy with autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 11(4), 427–438.

137. Tiegerman, E.și Primavera, L.H. (1984.) Imitating the autistic child: Facilitating communicative gaze behavior. Journal of Autism and Developmental Disorders, 14(1): 27–38.

138. Tomasello, M. (1995.) Joint attention as social cognition. În: C. Moore și P. Dunham (ed.), Joint Attention: Its Origins and Role in Development (pp. 103–130.) NJ: Hillsdale, Erlbaum.

139. Tordjman, S., Anderson, G.M., McBride, P.A., Hertzig, M.E., Snow, M.E., Hall, L.M. et al. (1997.) Plasma beta-endorphin, adrenocorticotropin hormone, and cortisol in autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38(6), 705–15.

140. Townsend, J. și Courchesne, E. (1994.) Parietal damage and narrow “spot-light“ spatial attention. Journal of Cognitive Neuroscience, 6, 220–232.

141. Trevarthan, C. și Aitken, K. (2001.) Infant intersubjectivity: Research, theory and clinical applications. Journal of Child Psychology, 42(1), 3–48.

142. Trivette, C.M. (2003.) Influence of caregiver responsiveness on the development of young children with or at risk for developmental disabilities. Bridges, 1(3), 1–13.

143. Turner, M. (1999.) Repetitive behavior in autism: A review of psychological research. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 40, 839–849.

144. Uzgiris, I.C. (1981.) Two functions of imitation during infancy. International Journal of Behavioral Development, 4, 1–12.

145. Vygotsky, L.S. (1978.) Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes (Trad. și ed. M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner și E. Soubourne.) Cambridge, MA: Harvard University Press.

146. Weeks, S. și Hobson, R. (1987.) The salience of facial expressions for autistic children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28, 137–151.

147. Werner, E., Dawson, G., Osterling, J. și Dinno, H. (2000.) Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: A retrospective study based on home videotapes. Journal of Autism and Developmental Disorders, 30, 157–162.

148. Wertsch, J. (1985.) Culture, Communication and Cognition: Vygotskian Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press.

149. Willemsen-Swinkels, S., Buitelaar, J. K., Dekker, M. și van Engeland, H. (1998.) Subtyping stereotypic behavior in children: The association between stereotypic behavior, mood and heart rate. Journal of Autism and Developmental Disorders, 28(6), 547–557.

150. Williams, D. (1988.) Autism and Sensing. Londra: Jessica Kingsley Publishers.

151. Williams, D. (1994.) Nobody Nowhere. New York: Perennial.

152. Williams, K. (2004.) The Son-Rise Program Intervention for Autism: An Investigation into Prerequisites for Evaluation and Family Experiences. Teză de doctorat, University of Edinburgh, UK.

Anexa 2

Comparația dintre analiza comportamentală aplicată și Programul Son-Rise

Această anexă oferă un rezumat al diferențelor dintre Programul Son-Rise (PSR) și analiza comportamentală aplicată (applied behavioral analysis — ABA.) Cele două metode se află la capetele opuse ale spectrului de tratament al autismului, ABA aflându-se la capătul comportamental, iar PSR, la capătul social-relațional.

Această anexă include:

● Un tabel care prezintă cele mai importante diferențe

● O discuție mai aprofundată a acestor diferențe

● Legături către zece „reclame“ care arată în mod jucăuș și plin de umor aceste diferențe — filmate în faimosul stil al reclamelor TV Apple versus Windows

● O trimitere către o emisiune online cu o durată de nouăzeci de minute, unde discut aceste diferențe în detaliu

Înțeleg că unele dintre aceste aspecte pot fi controversate. Un practicant ABA poate vedea diferențele dintre cele două metode altfel decât le văd eu. Și nu toți terapeuții ABA — sau care practică versiuni ale programului ABA — sunt la fel. Însă toate versiunile analizei comportamentale aplicate (cuvântul de mijloc este tot „comportament“) se bazează pe același concept fundamental (modificarea comportamentului prin noi motivații) și aceeași întrebare (cum să eliminăm comportamentele pe care nu le dorim și să stimulăm comportamentele pe care le vrem.) De asemenea, noi, la Centrul American pentru Tratamentul Autismului — și eu personal —, am primit numeroase răspunsuri scrise extraordinare de la terapeuți ABA care exprimau entuziasm, bucurie și un mare respect față de principiile și tehnicile Programului Son-Rise. Mulți au spus că, după ce au luat contact cu aceste principii, li s-a schimbat permanent și complet modul de a vedea și trata copiii din spectrul autist.

Oriunde te afli, sper că aceste aspecte îți vor fi de folos și te vor provoca să reflectezi.

Analiza comportamentală aplicată versus Programul Son-Rise

-

Analiză comportamentală aplicată (ABA)
Înțelegerea autismului
Privește autismul ca pe o tulburare de comportament, cu comportamente care fie trebuie el
Copilul are nevoie de structură și trebuie să învețe să stea adecvat, să urmeze un program s
Punctul central de interes
Schimbarea comportamentului copilului
Încearcă să „elimine“ comportamentul repetitiv al copilului
Metoda de a învăța aptitudini noi
Repetare: Folosește metoda încercărilor discrete sau metode similare pentru a determina co
Arii de învățare
Se concentrează adesea pe aptitudini academice
Privește domeniile academice, precum matematica, drept o cale excelentă de a ajuta copilu
Rolul părinților
Cei mai importanți „jucători“ sunt specialiștii, în timp ce rolul părinților este mai degrabă un
Atitudinea facilitatorului
Privește atitudinea ca fiind în mare măsură irelevantă, ceea ce contează fiind aplicarea efici

Înțelegerea autismului

ABA tratează autismul ca pe o tulburare de comportament, cu comportamente care trebuie fie eliminate, fie stimulate. Aceasta înseamnă că acele comportamente repetitive, exclusive, stereotipe, frecvente la copiii cu autism, nu sunt permise în timpul ședințelor, comportamentele „corecte“ sunt răsplătite, uneori cu mâncare, iar noile aptitudini și comportamente sunt învățate prin repetiții structurate, care uneori se numesc „încercări discrete“.

Programul Son-Rise privește autismul ca pe o tulburare social-relațională. Deficitul central al copiilor din spectrul autist este reprezentat de dificultățile de conectare și relaționare cu alți oameni. Aproape toate celelalte dificultăți rezultă din această dificultate primară. Din acest motiv, noi nu vorbim despre „corectarea“ așa-numitelor comportamente inadecvate în absența unei relații care să creeze o legătură profundă. Însă noi ne angajăm să creăm o relație cu fiecare copil — o relație care reprezintă baza educației și dezvoltării ulterioare. Astfel, ajutăm copiii să se conecteze și să construiască relații cu alți oameni și să se bucure sincer de aceste interacțiuni. Toate aptitudinile pe care le predăm sunt abordate în contextul interesului nostru central reprezentat de interacțiunea umană.

Noi credem, de asemenea, că fiecare copil are un motiv pentru fiecare comportament pe care-l manifestă. În loc să forțăm copiii să se conformeze unei lumi pe care încă nu o înțeleg, noi pătrundem mai întâi în lumea lor. Încercăm să înțelegem, pentru a putea fi cât mai eficienți în demersul nostru de a-l ajuta pe copil. În cadrul Programului Son-Rise copiii ne arată drumul către lumea lor, iar noi le arătăm drumul de ieșire de acolo.

Punctul central de interes

Punctele centrale ale fiecărui program se bazează pe modul în care privim autismul. În termeni simpli, ABA se concentrează pe schimbarea comportamentului; Programul Son-Rise se concentrează pe crearea unei relații.

Un facilitator ABA poate pedepsi, reprima sau încerca să descurajeze, sau să redirecționeze comportamentul repetitiv sau agresiv. Complianța este privită ca fiind foarte importantă. Bineînțeles există o gamă de programe de tip ABA și diverși facilitatori. Unii care utilizează pedepsirea intensă a comportamentelor, iar alții care folosesc forme mai blânde de descurajare, dar în ansamblu punctul central de interes este același: schimbarea comportamentului și complianța față de solicitările facilitatoriului. Noile comportamente și aptitudini sunt adesea predate utilizând un sistem bazat pe repetiții și recompense, numite uneori încercări discrete, care vor fi discutate detaliat mai jos.

În cadrul Programului Son-Rise, noi încercăm consecvent să construim relații cu copiii noștri. O modalitate extrem de importantă prin care facem acest lucru este numită alăturare. În loc să interzicem sau să descurajăm comportamentul repetitiv, „autist“, noi de fapt participăm la aceste activități împreună cu copilul. Acestea nu întăresc comportamentele „autiste“ (o îngrijorare exprimată de unii); noi am observat, în cazul a mii de copii din toată lumea, exact opusul. Atunci când ne alăturăm copiilor, ei tind să ne privească mai mult, să fie mai atenți la noi, și să ne includă mai mult în activitățile lor. Noi

vedem cum acești copiii se angajează mai puțin în comportamente repetitive și interacționează mai mult. La urma urmei, noi construim o relație tot mai puternică cu copilul și, în același timp, arătând un interes sincer și participare la ceea ce este important pentru copii, noi îi învățăm acele aptitudini interpersonale care le lipsesc celor mai mulți dintre copiii noștri. Atunci când dispunem de implicarea voluntară a copiilor utilizăm o diversitate de tehnici motivaționale și educaționale pentru a stimula învățarea și dobândirea de aptitudini.

Repetiție versus motivație

În cazul ABA, când se încearcă predarea unui comportament anume sau a unei aptitudini (precum îmbrăcatul, ca să folosim un exemplu simplu), încercările discrete sunt adesea folosite. Cu această metodologie, unui copil i se poate spune (sau poate fi determinat) să se așeze într-un scaun. Facilitatorul apoi spune „pune haina“ și se angajează să-l antreneze pe copil să-și pună haina, repetând tot mereu acest lucru, până când copilul „stăpânește“ aptitudinile. De fiecare dată când copilul execută corect sarcina, el este lăudat, primește mâncare sau o altă recompensă. În timp ce această abordare poate avea cu certitudine succes în determinarea anumitor copii să efectueze anumite activități sau să dobândească aptitudini, un lucru de care se plâng frecvent părinții este acela că, deși copiii lor stăpânesc bine activitatea exersată, ei au tendința de a face același lucru într-o manieră care pare a fi robotică și preprogramată, în loc să manifeste orice fel de spontaneitate sau entuziasm. O altă dificultate pe care o observăm, este că numeroși copii, după ce au participat la acest program pentru o perioadă de timp, învață să deteste ceea ce sunt antrenați să facă și pot deveni agresivi și rebeli. O a treia problemă este că acești copii primesc o mare parte din instruire în afara contextului (învață, de exemplu, să-și îmbrace hainele atunci când li se spune, nu când este frig afară), și adesea rezultatul este că ei învață să devină complianți la învățare, în loc să învețe aptitudinea reală (și astfel le lipsește abilitatea de a generaliza aptitudinea).

În cadrul Programului Son-Rise, noi dorim ca fiecare copil să se „întoarcă pentru mai mult“. Aceasta înseamnă că noi ne dorim implicarea voluntară a copilului în timp, astfel încât să-l putem învăța tot ceea ce are nevoie să învețe, ca să aprecieze și să se bucure de interacțiune. Suntem conștienți de asemenea de importanța pe care o are pentru copii generalizarea aptitudinilor învățate și în alte domenii, astfel încât ei să nu aibă nevoie de îndemnuri, recompense sau prezența noastră pentru a aplica ceea ce au învățat. Din acest motiv, noi nu dorim să repetăm continuu comenzi atunci când copilul, foarte probabil, nu înțelege de ce i se cere să facă un lucru.

Am observat constant că motivația acționează mai repede și mai intens și stimulează o generalizare mai puternică decât repetiția. Dacă unui copil îi place o anumită jucărie sau mișcare, sau număr, atunci folosim această motivație ca un instrument de predare, combinând-o cu un scop educațional. De exemplu, dacă unui copil îi place Thomas Motorul de Locomotivă și unul dintre scopurile noastre educaționale este antrenarea mersului la toaletă, creăm un joc în jurul lui Thomas, care implică folosirea toaletei. Astfel creăm dorința de a învăța și utiliza aptitudinea (mersul la toaletă) și păstrăm interacțiunea cu copilul vie și plăcută (și distractivă.) Un beneficiu suplimentar al acestei abordări este că nu are tendința de a produce un răspuns robotic, preprogramat, deoarece copiii sunt sincer entuziasmați de procesul de învățare. Din acest motiv (precum și datorită alăturării și componentei atitudinale, descrisă mai jos), de asemenea nu întâlnim copii care să devină agresivi sau rebeli ca urmare a participării la Programul Son-Rise.

Structură versus spotaneitate

În ABA, un accent mare este pus pe structură. Este important ca micuții să stea liniștiți pe scaun și să efectueze activitățile în maniera așteptată, regulată. Ideea din spatele metodei este că acei copii cu tulburare din spectrul autist au nevoie de acest tip de structură. De asemenea, dacă vor merge vreodată la școală, trebuie să învețe să stea adecvat, să respecte un program, și să îndeplinească cerințele profesorului.

În cadrul Programului Son-Rise noi vedem lucrurile diferit. Dacă micuții trebuie să aibă succes la școală și în viață, pentru ei cel mai important este să învețe să interacționeze cu alte persoane, să ia propriile decizii, și să fie flexibili (un aspect în care majoritatea copiilor cu autism au dificultăți). Datorită acestui lucru noi ne petrecem timpul implicați în jocuri interactive (atunci când nu ne alăturăm). Pe lângă faptul că îi învață interacțiunea și socializarea, aceste jocuri îi provoacă pe copii să fie mai flexibili (în loc să simtă nevoia ca lucrurile să se desfășoare într-un anumit fel) și să-și folosească imaginația pentru a avea diferite idei și a se gândi la diverse direcții din mers. Noi, de asemenea, încercăm să păstrăm jocurile distractive, astfel încât copiii noștri să vadă că participarea la lumea noastră (față de alternativa de a rămâne în lumea lor) este atât plăcută, cât și utilă, și nu rigidă și plină de cerințe.

Dezvoltarea școlară versus cea socială

Terapeuții ABA au tendința să se concentreze foarte mult pe aptitudinile academice precum citirea, scrierea și matematica (pe lângă comunicarea verbală și comportamentul de bază „adecvat“). În cadrul Programului Son-Rise, noi suntem de acord că astfel de aptitudini sunt importante. Însă, dacă avem de ales între a ajuta un copil să fie foarte bun la matematică și să-și facă prieteni noi, noi alegem întotdeauna a doua variantă. În realitate, aptitudinile academice și sociale nu se exclud reciproc, și sunt numeroase ocazii în care și noi predăm citirea, scrierea și matematica. Însă când facem acest lucru întotdeauna este în contextul unei activități care în primul rând predă socializarea. Dacă copiii noștri pot să învețe să se bucure de oameni, să-și facă prieteni noi, să râdă la o glumă amuzantă, să socializeze etc. (ceea ce mulți dintre copiii noștri fac), atunci ei au obținut acel lucru care, pentru majoritatea dintre noi, face ca viața să aibă sens.

Rolul părinților

În programul ABA există numeroși terapeuți dedicați care adesea lucrează cu copiii acasă la copii. Însă programul este gândit de obicei de asemenea manieră, încât părinții tind să aibă mai mult rol de observatori în aceste programe. Specialiștii sunt priviți, în majoritatea cazurilor, drept jucătorii cei mai importanți în program, iar părinții privesc din afară, pentru ca terapeuții să-și poată face treaba.

În cadrul Programului Son-Rise, noi nu am întâlnit niciodată ceva care să poată egala motivația, iubirea, dedicarea și angajamentul pe viață pe care le nutresc părinții pentru

copiii lor speciali. Mai mult, nimeni nu are acest tip de experiență zilnică, îndelungată, cu propriul său copil unic, așa cum au părinții. Fără discuție, specialiștii și alți membri de familie pot fi extrem de importanți. În același timp, datorită poziției lor unice în lumea copilului lor, părinții îi pot influența pozitiv viața, așa cum nu poate nimeni altcineva. Din acest motiv, nu numai că noi îi recunoaștem pe părinți ca fiind cea mai importantă resursă a copiilor, dar încercăm să le oferim un rol care este în avantajul copilului. Acesta este motivul pentru care-i învățăm cum să creeze, să implementeze și să preia rolul central în programele copiilor lor.

Atitudinea facilitatorului

ABA se concentrează în primul rând pe ce face facilitatorul. Programul Son-Rise nu numai că se concentrează pe ceea ce face facilitatorul, ci și asupra modului cum face facilitatorul acel lucru. Noi abordăm și oferim instruire într-un domeniu pe care-l considerăm ca factorul cel mai neglijat al tratamentului autismului: atitudinea facilitatorului. Noi privim atitudinea lipsită de judecăți și optimistă ca fiind drept extrem de importantă pentru o facilitare eficientă a copilului. Ce înseamnă acest lucru? În primul rând, înseamnă că noi nu etichetăm comportamentele repetitive și ritualurile copilului ca inadecvate, greșite sau rele. Principiul este la fel de practic, pe cât este și de idealist. Tot mereu vedem cum copiii cu autism au tendința de a se îndepărta de oamenii pe care ei îi percep ca inconfortabili sau care-i judecă, și de a se apropia de persoane pe care le privesc drept confortabile, relaxate, amuzante, sigure și care nu îi judecă. Astfel noi putem folosi atitudinea pentru a deveni un magnet de interacțiune.

De asemenea, un optimism sincer — adică să credem cu adevărat în acest copil cu care lucrăm — este cheia către a-l ajuta pe acel copil să treacă peste barierele care înainte păreau insurmontabile. Noi nu limităm copilul de la început, noi nu credem niciodată că speranțele ar putea fi „deșarte“, și credem în potențialul fiecărui copil, indiferent de vârstă sau de diagnostic.

Mai mult, noi credem în părinții care muncesc fără odihnă pentru a ajunge mai aproape de copiii lor. Acesta este motivul pentru care petrecem o perioadă semnificativă de timp și facem un efort important instruind părinții în privința atitudinii. Îi ajutăm să creeze și să susțină o atitudine lipsită de judecăți, optimistă și plină de speranță față de copiii lor. În acest mod ei pot maximiza progresul copiilor, în timp ce își găsesc pacea în ceea ce privește diagnosticul acestora.

Zece „reclame“ amuzante ABA versus PSR

Pe pagina mea web, la adresa www.autismbreakthrough.com/appendix2, am notat trimiteri către zece videoclipuri de câte șaizeci de secunde care punctează cu umor diferențele principale între ABA și Programul Son-Rise. (Eu sunt cel care joacă Programul Son-Rise!) Aceste „reclame“, care ne trimit cu gândul la faimoasele videoclipuri Apple versus PC, au creat puțină agitație când au fost lansate. Sper că îți vor plăcea.

Transmisiuni web în care se discută diferențele dintre ABA și Programul Son-Rise

La www.autismbreakthrough.com/appendix2 cititorii pot găsi și o transmisiune video de 90 de minute, în care discut în detaliu ce anume este diferit la Programul Son-Rise față de ABA și de ce.

Anexa 3

Zece probleme de vacanță și cum să le evităm

Ah, vacanțele. Și sărbătorile. Mese speciale. Adunări speciale ale familiei. Și bineînțeles, copiii noștri speciali! Adesea ne luptăm să parcurgem aceste sărbători, sperând la ce e mai bun, dar fără să ne acordăm timpul și fără a ne concentra să simțim aceste momente de sărbătoare chiar ca pe o sărbătoare pentru noi și pentru copiii noștri din spectrul autist. Majoritatea ne găsim în postura de participanți fără de vină în cel puțin una dintre aceste situații problematice întâlnite de sărbători.

Știm că ne aflăm într-o situație delicată atunci când copilul nostru special are mai multe căderi emoționale… atunci când membrii familiei noastre extinse par pierduți… sau atunci când noi înșine ne simțim extrem de stresați sau epuizați.

Putem da vina pe agitația sărbătorilor, dar, în realitate, nu sărbătorile sunt cele care cauzează dificultățile; sunt capcanele în care cădem accidental. Aceasta este o veste minunată, pentru că înseamnă că putem preveni aceste dificultăți!

Citește cu atenție mai jos cele zece situații problematice întâlnite de sărbători și cum le poți preveni. Îți vei mulțumi

de acum și până la Anul Nou!

1. Cum să oprești comportamentul repetitiv al copilului tău

Ca urmare a agitației și a schimbărilor rutinei din timpul sărbătorilor, aceasta este cea mai importantă perioadă în care trebuie să le permitem copiilor să se autoregleze și să gestioneze mediul înconjurător. Știm că aceste comportamente repetitive sunt extrem de importante pentru copiii noștri și sistemele lor nervoase. În situația ideală, ne-am alătura acestor comportamente repetitive. Dar chiar și în perioadele de vacanță când nu putem face acest lucru, putem să-i lăsăm în pace să-și facă treaba. Dacă facem acest lucru, toată lumea are de câștigat!

2. Hrănirea copilului cu alimente nepotrivite

Da, vacanțele. Și sărbătorile. Peste tot alimente dulci, pline de făină și de lactate. Poate fi tentant să le permitem copiilor să ia și ei parte la această abundență generoasă. Ne-am putea gândi că e mai ușor să-i lăsăm și pe ei să mănânce, numai de data aceasta. Vreau să te asigur de un lucru: nu va fi mai ușor! Există numeroase alimente despre care știm că nu vor fi tolerate bine de copiii noștri. Da, poate primele minute după ce le permitem să mănânce orice avem prin jur vor părea mai ușoare. Dar după câteva minute... e ca la război. Crizele emoționale, supraalimentația, comportamentele care reprezintă o provocare, diareea, toate aceste lucruri care vor urma chiar nu merită plăcerea de câteva momente. Ceea ce va face experiența întregii sărbători de un milion de ori mai ușoară este să ne gândim înainte, să păstrăm aceste alimente departe de copii sau, mai bine, nici să nu le avem în casă.

3. Surprinderea copilului

Uneori suntem atât de ocupați planificând și pregătindu-ne pentru o excursie de vacanță (de exemplu, la bunici) sau pentru un proiect (de pildă, împodobirea bradului de Crăciun) încât uităm să-l înștiințăm pe unul dintre cei mai importanți participanți: copilul nostru special. Deși intenția noastră nu este să ne surprindem copiii, exact acest lucru se întâmplă de obicei când plecăm în excursie sau ne apucăm de un proiect fără să le explicăm anterior copiilor tot ce urmează să se întâmple. Chiar și pentru copiii care nu stăpânesc limbajul, explicarea a tot ceea ce urmează să se întâmple și a motivului pentru care va fi distractiv pentru ei ne va ajuta enorm de mult să reducem la minimum accesele de furie și să creștem la maximum cooperarea.

4. Când nu lăsăm nicio cale de scăpare

Foarte adesea se întâmplă să mergem în vizită la altcineva de sărbători. De obicei luăm copilul cu noi și sperăm că totul va fi bine, gândindu-ne că nu prea putem controla situația. Dar putem! Putem crea în avans o cameră sau un spațiu calm unde copilul nostru poate merge să se descarce atunci când începe să fie copleșit de toată agitația și de toți stimulii senzoriali care sunt asociați sărbătorilor. Adesea poate fi foarte util să ducem copiii în această cameră și să petrecem un timp singuri cu ei.

5. Concentrarea asuprastopării comportamentelor copiilor

Majoritatea ne temem că micuții noștri vor începe să ne creeze adevărate provocări prin felul în care se vor comporta. Ne facem griji din cauza asta, căutăm să observăm și încercăm să oprim aceste comportamente de îndată ce apar. În mod ironic, acțiunile noastre concentrează

atenția asupra a ceea ce nu dorim de la copiii noștri. Dacă nu vrem ca ei să lovească, de exemplu, concentrarea pe „a nu lovi“ creează de fapt mai multe lovituri. Însă putem sărbători copiii de fiecare dată când ei fac ceva ce vrem noi. Dacă avem un copil care uneori lovește, lucrurile pot fi cu mult mai bune dacă încercăm să observăm în mod activ orice situație în care copilul nostru este liniștit și blând — și atunci să-l ovaționăm cu entuziasm!

6. Oferirea unui cadou care-l stimulează excesiv

Bineînțeles că ne face o bucurie foarte mare să le oferim cadouri copiilor noștri. Dar atunci când vine vorba despre copiii noștri speciali, trebuie să fim foarte conștienți de tipul de cadou pe care-l oferim. Dacă îi oferim un cadou cu lumini stroboscopice și zgomote puternice, e ca și cum îi impunem să aibă un comportament dificil mai târziu. Ideal este să ne facem timp și să ne gândim bine dacă darul pe care urmează să-l oferim va contribui la suprastimularea copiilor noștri care au sisteme senzoriale sensibile.

7. Când privăm copiii de experiența de a dărui

Întotdeauna ne gândim la copilul nostru special când cumpărăm cadouri. Dar ne gândim la copilul nostru special și ca la o potențială persoană care oferă cadouri? Un element important al socializării, pe care dorim ca micuții noștri să-l învețe, este și a se gândi la alte persoane — ce își doresc, ce am putea face pentru ele. Sărbătorile sunt o ocazie excelentă! Putem programa în avans ședințe cu copilul nostru special, în care să-l ajutăm să creeze ceva pentru una sau mai multe persoane din viața lor. (Aceste cadouri și activități pot varia de la foarte simple la mai complexe, în funcție de nivelul de dezvoltare al fiecărui copil). Apoi, în ziua în care oferim darurile, îl putem invita pe

copil să prezinte (cât de bine poate el) cadourile pe care le-a făcut.

8. Când ne așteptăm ca familia „să înțeleagă“

Mulți dintre noi ne simțim uneori frustrați când membri familiei noastre extinse nu sunt mai înțelegători și mai responsivi atunci când vine vorba de copilul nostru special. Dar să nu uiți că, dacă membrii familiei extinse nu locuiesc împreună cu copilul, ei nu vor înțelege. Atunci când îi luăm pe copii în vizită la familia extinsă de sărbători, putem trimite rudelor mailuri în care să explicăm ce ar putea face pentru ca această vizită să fie confortabilă pentru noi și pentru copilul nostru. Cu această ocazie putem explica de ce zgomotele spontane puternice pot fi problematice, sau le putem spune tuturor care este răspunsul pe care copilul nostru dorește să-l audă atunci când pune de o mie de ori aceeași întrebare. În acest fel, aranjăm lucrurile în favoarea copilului nostru.

9. Când ne gândim că activitățile trebuie să se întâmple în afara casei

Știm că întotdeauna copiii din spectrul autist se vor descurca mai bine atunci când nu sunt suprastimulați de numeroasele imagini, zgomote, mirosuri și evenimente imprevizibile din lumea exterioară. Așa că putem crea în casele noastre experiențe pentru care în mod normal am ieși afară. De exemplu, în loc să mergem seara la un festival de lumini, putem pune lumini de Crăciun în jurul casei, putem stinge restul luminilor și putem pune muzică de sărbătoare în casă, la un volum redus. Unii dintre noi ar putea fi îngrijorați de faptul că îi privăm pe copii de experiențele plăcute ale sărbătorilor, dar trebuie avut în vedere că, atunci când copiii nu pot gestiona experiența, oricum ei nu au parte de experiența plăcută pe care noi

dorim să o aibă. Acesta este motivul pentru care, dacă putem să creăm acasă o versiune gestionabilă a ieșirii în lume, copiii noștri chiar pot înțelege și interioriza experiența și se pot bucura de ea. Astfel, le oferim copiilor noștri mai mult, nu mai puțin.

10. Când vedem ambalajul în locul cadoului

Adesea suntem prinși în capcana sărbătorilor — pomul, darurile, ieșirile care trebuie să se deruleze exact cum au fost planificate. Este în ordine să planifici lucruri amuzante, dar să nu uiți că acestea sunt numai decorațiunile. Ele nu sunt cadoul, ci doar ambalajul. Cadoul este copilul nostru special. Cadoul este împărtășirea fericirii cu persoanele pe care le iubim. În loc să folosim aceste momente ca pe niște sărbători ale planificării, putem să le folosim pentru a vedea frumusețea în unicitatea copilului nostru, pentru a sărbători ceea ce copilul nostru poate să facă, și pentru a simți și încuraja compasiunea pentru modul foarte diferit al copilului nostru de a experimenta lumea.

Mulțumiri

Foarte multe persoane m-au ajutat cu această carte, și le sunt atât de recunoscător!

Pentru că mi-au oferit părerea lor completă, perspicace și extrem de importantă cu privire la modalitățile de a îmbunătăți cartea, le mulțumesc surorii mele Bryn, cumnatului meu William, mamei mele și în special tatălui meu, care a investit o cantitate enormă de timp, iubire și considerație în gândurile sale detaliate cu privire la fiecare capitol. Din nou îi mulțumesc din tot sufletul lui Bryn pentru că a fost primul meu profesor profesionist al Programului Son-Rise și tatălui meu pentru că m-a învățat primele noțiunii ca facilitator de grupuri, aspect care acum joacă un rol extrem de important în viața mea. Și, din nou, îmi exprim recunoștința imensă și profundă pentru ambii mei părinți, care nu doar că au reușit să mă recupereze dintr-un autism sever, dar au fost prezenți pentru mine în mii de feluri, susținându-mă și crezând în mine întreaga mea viață.

Mulțumiri și ovaționări pentru toate familiile — despre care am povestit și despre care nu am povestit în carte — care îmi sunt în aceeași măsură profesori și elevi, și care mi-au permis să fac parte din călătoria lor minunată, care mi-au arătat în nenumărate feluri ce înseamnă iubirea adevărată.

Mulțumiri pentru personalul dedicat, creativ, pasionat, jucăuș și total sincer al Centrului American pentru Tratamentul Autismului, care iubește și se ocupă de familiile noastre ca nimeni altcineva în întreaga lume și care sunt cei mai incredibili oameni cu care se poate lucra!

Aprecierile mele cele mai calde și mai sincere pentru Stephanie Tade, cel mai minunat agent din univers! Nenumărate mulțumiri pentru că a crezut în această carte și a înțeles cartea de la bun început — și a muncit neobosit pentru a o scoate în lume.

Mulțumiri uriașe lui Nichole Argyres, editoarea mea din rai, de la St. Martin’s Press, o femeie foarte ageră, profundă, inteligentă, iubitoare, foarte răbdătoare și extraordinar de bună, care a îmbunătățit cartea mea și cu care am colaborat cât se poate de plăcut. Mulțumiri și Laurei Chansen pentru ajutorul ei grațios!

Pentru publicarea, susținerea și apărarea acestei cărți — și pentru sprijinirea ei cu o echipă spectaculoasă — îi mulțumesc din inimă St. Martin’s Press.

Și nu aș putea să-l uit pe dl Steve Small, profesorul meu de engleză din clasa a șasea, un tip absolut minunat, care pentru prima dată mi-a alimentat dragostea pentru scris (și a fost un profesor fantastic și afectuos pentru nepoata mea!) prin blândețe, entuziasm, idei geniale, susținere (mi-a acordat primul meu premiu pentru scris!) și foarte multă distracție. Această carte a început cu dumneavoastră!

Despre autor

În calitate de fost CEO al Centrului American pentru Tratamentul Autismului, Raun K. Kaufman susține prelegeri și seminarii în întreaga lume. Pe lângă munca sa cu familii și specialiști din cursul ultimilor cincisprezece ani, Kaufman aduce o calificare deosebită în domeniul tratamentului autismului — propria sa poveste. La vârsta copilăriei mici, a fost diagnosticat cu autism sever și s-a recomandat instituționarea lui pentru tot restul vieții. Însă, în loc să facă acest lucru, părinții săi au dezvoltat Programul Son-Rise, care i-a permis fiului lor să-și revină complet din autism, fără vreo urmă a stării sale anterioare. Povestea sa a fost expusă în cartea bestseller Son-Rise: The Miracle Continues (Son-Rise, miracolul continuă) și în filmul NBC-TV, Son-Rise: A Miracle of Love (Son-Rise: un miracol al iubirii.) Acum el este un speaker internațional, autor și profesor, a absolvit Universitatea Brown cu licență în etică biomedicală și a efectuat turnee de prelegeri în S.U.A., Marea Britanie, Irlanda, Olanda, Suedia, Norvegia, Polonia, Spania și Portugalia. A scris articole care au apărut în jurnale precum Good Autism Practice și The Autism File și cărți precum Silver Linings și Cutting-Edge Therapies for Autism 2010–2011, și a fost intervievat de mass-media, precum National Public Radio, BBC Television, Fox News Channel, London Telegraph și revista People. Lui Kaufman i s-a acordat premiul pentru cel mai bun prezentator la conferința națională Autism One, deoarece el a câștigat sondajul național. Actualmente este directorul Educației Globale în cadrul Centrului American pentru Tratamentul Autismului și colaborează cu comitetele de consiliere ale USAAA

(Asociația S.U.A. pentru Autism și Asperger) și AHA (Autism Hope Alliance.) Este co-prezentator la emisiunea radio Raun and Kristin: Bringing Hope Into Your Home la postul de radio Autism Approved Radio.

Informații de contact: www.autismbreakthrough.com www.raunkaufman.com

Autism Treatment Center of America

2080 South Untermountain Road

Sheffield, MA 01257

www.autismtreatment.org sonrise@ autismtreatment.org 1–800-714–2779 1–413-229–2100